

Aus der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde
(Komm. Direktor: Prof. Dr. Afshin Teymoortash)
des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg
in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH
Standort Marburg



**Entwicklung eines erkrankungsspezifischen Fragebogens
zur Erfassung der Lebensqualität bei Patienten mit
arteriovenösen Malformationen im Kopf-Hals-Bereich**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung des
Doktorgrades der gesamten Humanmedizin

dem Fachbereich Medizin
der Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von

Franziska Stumm

aus Stuttgart

Marburg, 2016

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg
am 05.09.2016

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan: Prof. Dr. Helmut Schäfer

Referent: Prof. Dr. Jochen A. Werner

KorreferentIn: Prof. Dr. Norbert Donner-Banzhoff

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
1.1 Einführung.....	1
1.1.1 Lebensqualität	2
1.1.2 Vaskuläre Anomalien	3
1.2 Aktuell gültige Klassifikation der vaskulären Anomalien	4
1.3 Aktueller Forschungsstand	6
1.3.1 Lebensqualität	6
1.3.2 Vaskuläre Anomalien	8
1.3.2.1 Vaskuläre Tumoren.....	10
1.3.2.2 Vaskuläre Malformationen.....	11
1.3.2.2.1 Lymphatische Malformationen (Niederflussläsionen).....	12
1.3.2.2.2 Kapilläre Malformationen (Niederflussläsionen)	15
1.3.2.2.3 Venöse Malformationen (Niederflussläsionen).....	16
1.3.2.2.4 Arteriovenöse Malformationen (Hochflussläsionen).....	17
1.3.3 Leben mit einer vaskulären Anomalie.....	20
1.3.4 Studien mittels Fragebögen zur Lebensqualität unter Einfluss einer vaskulären Malformation	22
2. Fragestellung und Zielsetzung des Themas.....	24
3. Material und Methoden.....	26
3.1 Der standardisierte Fragebogen SF-36	26
3.1.1 Durchführung und Erhebung.....	26
3.1.2 Auswertung des SF-36-Fragebogens	28
3.2 Spezifische Lebensqualität.....	28
3.2.1 Vorhandene Fragebögen.....	28
3.2.2 Erstellung eines Fragebogens.....	29
3.2.2.1 Spezifische Lebensqualität – Mindmap.....	30
3.2.2.2 Einleitung, Instruktion, Anrede	32
3.2.2.3 Von der Mindmap zur Fragensammlung	33
3.2.2.4 Item-Formulierung.....	34
3.2.2.5 Antwortformat	35
3.2.2.6 Filter	37
3.2.2.7 Layout.....	37
3.2.2.8 Pretest	38
3.2.2.9 Anschreiben und Versand.....	38
3.2.2.10 Auswertung des neu konstruierten Fragebogens	39
3.3 Skalenarten.....	39

3.4	Item-Analyse.....	40
3.4.1	Rohwertverteilung.....	40
3.4.2	Item-Schwierigkeit.....	41
3.4.2.1	Item-Schwierigkeit anhand des Mittelwerts.....	41
3.4.2.2	Item-Schwierigkeit anhand des Quotients.....	42
3.5	Reliabilität.....	43
3.6	Korrelationen und Korrelationskoeffizient.....	45
4.	Ergebnisse.....	46
4.1	Beschreibung der Stichprobe – soziodemographische Daten.....	46
4.2	Rohwerte und Schwierigkeitsindices des Fragebogens	48
4.2.1	Säule „Selbst“	48
4.2.2	Säule „Körperliche Begleiterscheinungen“	54
4.2.3	Säule „Ängste“	60
4.2.4	Säule „Organisation“	71
4.2.5	Säule „Therapie“	74
4.2.6	Säule „Therapeut“	78
4.2.7	Säule „Krankheitsgewinn“	79
4.3	Reliabilitäts- und Trennschärfeanalyse des Fragebogens	81
4.3.1	Säule „Selbst“	83
4.3.2	Säule „Körperliche Begleiterscheinungen“	85
4.3.3	Säule „Ängste“	89
4.3.4	Säule „Organisation“	91
4.3.5	Säule „Therapie und Therapeut“	94
4.3.6	Säule „Krankheitsgewinn“	96
4.4	Ergebnisse der Auswertung des standardisierten Fragebogens SF-36.....	97
4.5	Korrelationen des neu erstellten Fragebogens mit dem standardisierten Fragebogen SF-36	98
4.5.1	Übersicht der vorgenommenen Korrelation.....	99

4.5.1.1	Korrelation zwischen „Körperlicher Funktionsfähigkeit“ und „Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.“	99
4.5.1.2	Korrelation zwischen „Körperlicher Rollenfunktion“ und „Durch meine Erkrankung empfinde ich eine lähmende Ungewissheit.“	100
4.5.1.3	Korrelation zwischen „Körperlichen Schmerzen“ und „Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?“	100
4.5.1.4	Korrelation zwischen „Allgemeiner Gesundheitswahrnehmung“ und „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“	101
4.5.1.5	Korrelation zwischen „Vitalität“ und „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebschwach.“	101
4.5.1.6	Korrelation zwischen „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Mir fällt es auf Grund meiner Erkrankung schwer, bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.“	102
4.5.1.7	Korrelation zwischen „Emotionaler Rollenfunktion“ und „Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.“	102
4.5.1.8	Korrelation zwischen „Psychisches Wohlbefinden“ und „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebschwach.“	103
5.	Diskussion und Ausblick	104
5.1	Studienpopulation	104
5.2	Item-Formulierung	105
5.3	Verringerte Lebensqualität bei Betroffenen	107
5.3.1	Vergleich der Lebensqualität einer gesunde Normalpopulation gegenüber Patienten mit arteriovenösen Malformationen anhand der Daten des SF-36 und Erfassung der Lebensqualität durch den spezifischen Fragebogen	107
5.4	Veränderung der Säulen des spezifischen Fragebogens	114
5.5	Methodenkritik	117
5.5.1	Itemrekrutierung	117
5.5.2	Verständnis	117
5.5.3	Stichprobe und psychometrische Testung	118
5.5.4	Korrelationen	118
5.6	Ausblick	119
6.	Zusammenfassung	120

7. Conclusion.....	122
8. Literatur	124
9. Anhang	134
9.1 Abkürzungen und Begriffe	134
9.2 Abbildungsverzeichnis	135
9.3 Tabellenverzeichnis	139
9.4 Fragebogen spezifische Lebensqualität	140
9.5 Anschreiben für die postalische Befragung	155
9.6 Zusatzschreiben für Eltern minderjähriger Kinder	156
9.7 Fragebogen SF-36	157
9.8 Fragebogen spezifische Lebensqualität – Ausblick	161
9.9 Tabellarischer Lebenslauf	174
9.10 Verzeichnis der akademischen Lehrerinnen und Lehrer	175
9.11 Danksagung.....	176
9.12 Ehrenwörtliche Erklärung.....	177

1. Einleitung

1.1 Einführung

Storchenbiss, Feuermal, Naevus flammeus oder Blutschwamm – im Volksmund sind diese Begriffe weit verbreitet. So ist es kein Wunder, dass der Großteil der Bevölkerung ein Bild vor Augen hat, wie diese Gefäßanomalien aussehen, denn sie sind eine der häufigsten Fehlbildungen bei Kindern und Jugendlichen [47]. So vielfältig wie die Umschreibungen für vaskuläre Anomalien im Volksmund sind, so vielschichtig sind auch die Krankheitsbilder, die sich dahinter verbergen. In den vergangenen drei Jahrzehnten hat sich das Verständnis der vaskulären Anomalien stark verbessert: Grundlage hierfür war eine neuartige Klassifikation der Entitäten, die es nun ermöglicht hat, international und interdisziplinär an der Verbesserung der Diagnostik und der Therapie zu arbeiten [38].

Menschen fühlen sich dann wohl, wenn sie alle Teile ihrer selbst akzeptieren, warmherzige und vertrauensvolle Beziehungen zu anderen Menschen pflegen können, in hohem Maße selbstbestimmt leben, in der Lage sind, ihr Leben so auszurichten, dass sich ihre Bedürfnisse erfüllen, ein zielgerichtetes Leben führen und sich selbst in ständiger Weiterentwicklung erleben [33].

Eine Minimaldefinition des Konstrukts Lebensqualität im Gesundheitskontext umfasst immer drei Komponenten, die die Basis bilden: „Körperlichkeit“, „Psyche“ und „soziale Beziehungen“ [34]. Bei Patienten mit vaskulären Malformationen ist also mindestens ein Drittel der Definition von Lebensqualität im Gesundheitskontext, nämlich der Grundpfeiler „Körperlichkeit“, verändert.

Lebensqualität ist ein relativ neues Maß in der Medizin. Die Schulmedizin ist auf Grund der demographischen Entwicklung und des wirtschaftlichen Druckes bestrebt und angehalten, neue Zielpunkte für „erfolgreiche“ Medizin zu definieren. Dies führte in den vergangenen Jahrzehnten zu einem Paradigmenwechsel: Weg

von starren Erfolgskriterien wie „Überlebensdauer“ hin zu patientenorientierten Kriterien, wie beispielsweise der Lebensqualität.

1.1.1 Lebensqualität

Die Geburtsstunde des Begriffes „Lebensqualität“ wird ins Jahr 1924 datiert. Arthur C. Pigou, Wirtschaftswissenschaftler Anfang des 20. Jahrhunderts, veröffentlichte 1924 das Buch „The economics of welfare“. Als „Lebensqualität“ beschreibt er darin den Unterschied zwischen „ökonomischer Wohlfahrt“ und „nicht-ökonomischer Wohlfahrt“. Pigou ist der Ansicht, dass nicht nur die wirtschaftliche Sicherung der Lebensgrundlage für Menschen wichtig sei, sondern, dass insbesondere der Umstand, wie dies gelänge, zur Zufriedenheit beitrüge. Diese Abgrenzung gelingt ihm durch die Einführung des Begriffes „Lebensqualität“ [57].

Bis in die 1960-er Jahre dauerte es dann, bis das Konzept „Lebensqualität“ Einzug in die Gesellschaft fand. Während des Wirtschaftsbooms der Nachkriegszeit und nach Entbehrungen während des Weltkrieges war die Bevölkerung in sämtlichen Sparten des Alltages an Quantität interessiert. In den 1960-er Jahren wandelten sich aber die gesellschaftlichen Ansichten, denn erste Kritiker zweifelten am immerwährenden Wirtschaftswachstum. Dies führte zur Diskussion eher qualitativer Themen, wie Umweltverschmutzung, Arbeitslosigkeit, Ressourcenverbrauch, Arbeitsbedingungen, Geschlechterungleichheit und Minderheitsprobleme. Die Politik griff dies zügig auf und propagierte „Qualität statt Quantität“ [44]. In seiner Rede zum Volk formulierte US-Präsident Johnson 1964: „These goals cannot be measured by the size of our bank balance. They can only be measured in the quality of the lives that our people lead.“ (Übersetzung: Diese Ziele können nicht an der Größe unseres Bankguthabens gemessen werden. Sie können nur an der Qualität des Lebens, das unser Volk führt, gemessen werden [43].)

Wenige Jahre später verwendete auch die SPD während ihres Wahlkampfes zur Bundestagswahl 1972 in Deutschland „Lebensqualität“ als Leitmotiv. In ihrem Wahlprogramm „Mit Willy Brandt für Freiheit, Sicherheit und eine bessere Qualität des Lebens“ wird die Aufmerksamkeit auf ein Mehr an Zufriedenheit, Glück und

Entfaltungsmöglichkeit für den Einzelnen gerichtet. Nicht eine Steigerung von Produktion, Gewinn und Konsum allein steigert das Wohlbefinden der Menschen. Die Politik sieht ihre Aufgabe darin, Grundbedingungen für Lebensqualität zu schaffen, indem das Augenmerk auf Naturschutz sowie öffentliche Dienstleistungen und Investitionen gerichtet und dadurch den Bürgern eine Verbesserung ihrer Lebensqualität ermöglicht wird [65].

Allgemein wird bis dato die Lebensqualität als ein Makrokonzept verstanden, das den einzelnen Menschen nicht aus dem Blick verliert. In den 1980-er Jahren wird dann aus dem großen, gesellschaftlichen Projekt „Lebensqualität“ ein zunehmend individualisiertes Konzept, das in die verschiedensten wissenschaftlichen Disziplinen einzieht, insbesondere auch in die Psychologie und Medizin. Lebensqualität wird von nun an auf der individuellen Mikroebene betrachtet und es entsteht mehr und mehr das Bedürfnis, diese individuelle Lebensqualität zu verbessern, zu messen und sichtbar zu machen [44].

1.1.2 Vaskuläre Anomalien

Das prominente Erscheinungsbild vaskulärer Anomalien, insbesondere mit kutaner Lokalisation, führte schon vor Jahrhunderten dazu, dass die Wissenschaft sich mit der Pathogenese dieser Läsionen beschäftigte. Lange Zeit galt die Mutter, durch Fehlverhalten zum Zeitpunkt der Empfängnis oder im Laufe der Schwangerschaft, als Verursacherin der Fehlbildung beim Neugeborenen [53]. Robert Hooper sah einen Zusammenhang zwischen der Sehnsucht nach oder Abneigung gegen bestimmte Nahrungsmittel während der Schwangerschaft und der resultierenden Läsion beim Kind. Deren Erscheinungsbild ähnelte dem Aussehen der Wünsche oder Abneigungen, beispielsweise Maulbeeren, Erdbeeren oder Weintrauben. Diese Theorie prägte 1822 den Begriff des Muttermals („Mother`s mark“) [39]. Eine weitere Theorie berief sich auf das Phänomen „*imaginatio gravidarum*“. Es galt die Doktrin, dass das Betrachten furchterregender Szenen während der Schwangerschaft direkten Einfluss auf das wachsende Leben hätte und dadurch die Entstehung möglicher Fehlbildungen beim Kind begünstigt würde. Den werdenden Müttern wurde deshalb nahegelegt, während der Schwangerschaft keine Szenen, die

ihnen Angst einflößen könnten, beispielsweise das Abdecken von Vieh, zu betrachten [53].

In seinem Werk „The principles of surgery“ erwähnte John Bell 1801 erstmals eine vaskuläre Anomalie, die er „Aneurysma durch Anastomose“ nannte. Diese beschrieb er als pulsierende Geschwulst, die kurz nach der Geburt extrem klein sei und erst im Lauf des Lebens massive Ausmaße annehme. John Bell erkannte und charakterisierte damit die heute als arteriovenöse Malformation bezeichnete Anomalie [4].

Mitte des 19. Jahrhunderts gelang es Rudolph Virchow die „krankhaften Geschwülste“ nach mikroskopischen Kriterien in „Angioma simplex“, „Angioma cavernosum“ und „Angioma racemosum“ zu unterscheiden, wobei dieser Einteilung die Gefäßarchitektur zu Grunde liegt. Er vertrat die Ansicht, dass die drei Gefäßtumortypen durch Gefäßdilatation oder Proliferation ineinander übergehen können [71].

Während des 20. Jahrhunderts wurden immer mehr Details des Krankheitsbildes der vaskulären Anomalien durch unterschiedlichste Fachdisziplinen der Medizin erforscht und publiziert. Es dauerte jedoch bis 1982 bis eine einheitliche, international akzeptierte Nomenklatur etabliert werden konnte. Mulliken und Glowacki veröffentlichten zu diesem Zeitpunkt ihre Erkenntnisse, die sie anhand einer Studie bei 49 Probanden gewonnen hatten. Es gelang erstmals vaskuläre Läsionen in 2 Hauptgruppen zu unterteilen, die sowohl klinische als auch histologische und pathogenetische Aspekte berücksichtigte: Hämangiome und vaskuläre Malformationen [52]. Durch die Arbeit von Mulliken und Glowacki 1982 war die Grundlage der heute gültigen Klassifikation geschaffen, deren einheitliche Nomenklatur es nun erlaubt, interdisziplinär das Krankheitsbild zu behandeln.

1.2 Aktuell gültige Klassifikation der vaskulären Anomalien

Mulliken und Glowacki gelang es 1982 eine dichotome Einteilung der vaskulären Anomalien zu kreieren (Tabelle 1), die einerseits in der Praxis leicht anzuwenden

ist und andererseits eine Einschätzung der Prognose und damit die Vorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufes zulässt [38, 52].

Tabelle 1: Klassifikation der vaskulären Läsionen [52]

Hämangiome = vaskuläre Tumoren	Malformationen = vaskuläre Malformationen
Proliferationsphase	kapillär
Involutionsphase	venös
	arteriell
	lymphatisch
	fistelnd

Die International Society for the Study of Vascular Anomalies (ISSVA), die sich 1992 mit dem Ziel der Verbesserung zum einen des Verständnisses und zum anderen der Behandlung vaskulärer Läsionen gegründet hatte, modifizierte 1996 die bewährte Einteilung und ersetzte den Term „Hämangiome“ durch „vaskuläre Tumoren“. Grund hierfür sind die verschiedenen klinischen Erscheinungsbilder, die radiologischen und pathologischen Merkmale und das biologische Verhalten der Läsionen. Ein weiteres Anliegen war es, das Suffix „-oma“ ausschließlich für Läsionen zu verwenden, die eine Endothelproliferation, eine echte Zellhyperplasie, aufweisen [29]. Der entscheidende Aspekt bei der Einteilung der vaskulären Anomalien durch die ISSVA ist also die Unterscheidung zwischen proliferierenden Neubildungen und anlagebedingten, vaskulären Fehlbildungen (Tabelle 2). Diese Nomenklatur bietet ein Grundgerüst, das international Anklang findet und damit die Möglichkeit eröffnet, unter Zuhilfenahme einer „einheitlichen Sprache“ gemeinsam weiter auf dem Gebiet der vaskulären Läsionen zu arbeiten. Aber auch dieses System ist trotz seiner hohen Relevanz nicht unfehlbar. In Ausnahmefällen kann eine Einschätzung nach diesen Kriterien fehlschlagen [78]. Neue Erkenntnisse erfordern deshalb eine ständige Bereitschaft der Fachwelt, Klassifikationen anzupassen und zu modifizieren.

Tabelle 2: ISSVA classification of vascular anomalies [78]

Gefäßtumor = vascular tumor	Gefäßfehlbildung = vascular Malformation
<ul style="list-style-type: none"> • infantile Hämangiome • kongenitale Hämangiome mit (RICH) und ohne Rückbildung (NICH) • Büschel-Angiom: häufig vergesellschaftet mit Kasbach – Merritt Syndrom • Spindelzellhämangiom • Andere seltene Hämangioendotheliome (epitheloides H., zusammengesetztes H., retiformes H., polymorphes H., Lymphangioendotheliomatose, Typ Dabska, etc.) • Reaktiv proliferierende, kutan lokalisierte Gefäßtumoren (pyogenes Granulom, targetoides Hämangiom, mikrovaskuläres Hämangiom, etc.) 	<p><i>Geringer Durchfluss:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Kapilläre Malformation • Feuermal • Teleangiektasie • Angiokeratom • Venöse Malformation • Viszerokutane Hämangiomatose • Glomangiom • Maffucci Syndrome • Lymphatische Malformation <p><i>Hoher Durchfluss:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Arterielle Malformation • Arteriovenöse Fistel • Arteriovenöse Malformation <p><i>Komplex - kombinierte vaskuläre Malformationen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • KVM, KLM, KLVM, AVM-LM, KM-AVM

K = kapillär; V= venös; L = lymphatisch; AV = arteriovenös; M = Malformation;
RICH = rapidly involuting congenital hemangioma; NICH = noninvoluting congenital hemangioma

1.3 Aktueller Forschungsstand

1.3.1 Lebensqualität

Seit den 1980-er Jahren des 20. Jahrhunderts befassen sich Forschungsbereiche diverser Fachrichtungen zunehmend mit dem Konstrukt der Lebensqualität. Das Schlagwort „Lebensqualität“ wird als Synonym verwendet, um den Grad des Wohlbefindens eines Individuums widerzuspiegeln. Eine allgemein gehaltene und anerkannte Definition der Lebensqualität (Quality of Life) lieferte die Weltgesundheitsorganisation 1995: „Die persönliche Wahrnehmung der eigenen Lebensposition in den Systemen von Kultur, gesellschaftlichen Werten, ihren eigenen Zielen, Erwartungen, Standards und Befürchtungen“. Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das in die Bereiche Gesundheit, Seelenzustand, Grad der Unabhängig-

keit, soziale Beziehungen, persönliche Überzeugungen und die Beziehung zur Umwelt unterteilt werden kann. Die Gewichtung der einzelnen Unterbereiche ist individuell und subjektiv, was erkennen lässt, wie komplex das Phänomen Lebensqualität ist [79].

Die TeilnehmerInnen der 6. Weltkonferenz für Gesundheitsförderung in Thailand formulierten 2005 die Bangkok-Charta. Darin heißt es: „Die Vereinten Nationen erkennen an, dass das Erreichen des höchstmöglichen Gesundheitsstandes eines der fundamentalen Rechte aller Menschen ohne Unterschied darstellt. Gesundheitsförderung basiert auf diesem wesentlichen Menschenrecht. Dieses positive und umfassende Konzept begreift Gesundheit als einen Bestimmungsfaktor für Lebensqualität einschließlich des psychischen und geistigen Wohlbefindens.“ Psychische und physische Gesundheit wird weltweit als eine der wichtigsten Komponenten der Lebensqualität verstanden.

Die Forschungsliteratur, die sich mit der Gesundheit des Menschen als Komponente der allgemeinen Lebensqualität auseinandersetzt, prägte den Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Synonym: „health-related Quality of Life“), um gesundheitsnahe Aspekte des menschlichen Erlebens und Verhaltens spezifischer zu erfassen [12]. Gründe für die Hinwendung zur patientenbezogenen Beschreibung des Gesundheitszustandes ist einerseits ein Paradigmenwechsel in der Definition der Gesundheit durch die WHO, die nun auch die psychische und soziale Komponente berücksichtigt, andererseits aber auch die Skepsis gegenüber den klassischen Zielkriterien der Medizin, wie Reduktion der Symptomatik und Verlängerung der Lebenszeit [11].

Einigkeit herrscht in der Literatur darüber, dass Gesundheit ebenfalls multidimensional im Sinne eines bio-psycho-sozialen Modells gesehen werden muss, dadurch schwierig zu definieren und noch schwieriger zu messen ist [21]. Die vier Komponenten, die laut Bullinger die gesundheitsbezogene Lebensqualität widerspiegeln und damit als subjektive Gesundheitsindikatoren angesehen werden, sind: Psychisches Befinden, körperliche Verfassung, soziale Beziehungen und funktionale Kompetenz. Um die subjektive Gesundheit adäquat zu erfassen, müssen die Patienten selbst Auskunft über ihr Befinden geben [11]. Der Trend weg von rohen Über-

lebensraten hin zur subjektiven Gesundheit zeigt sich darin, dass der Evaluationsparameter „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin anerkannt ist [54].

Auch weil die Kostenträger im Gesundheitssystem zunehmend Einfluss auf die ärztliche Arbeit haben, indem sie den wirtschaftlichen Druck bei der Behandlung von Patienten steigern, sind Effizienzprüfungen von Therapien durch geeignete Messinstrumente, die die Lebensqualität vor und nach Behandlung aufzeigen, notwendig [51]. Hier befindet sich aber die Forschung noch in den „Kinderschuhen“, denn unterschiedliche Erkrankungen führen zu unterschiedlichen physischen und psychischen Problemen [37], weshalb nicht ein einziges Instrument zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ausreicht, sondern viele unterschiedlich konzipierte Instrumente, auch speziell entwickelt für Erkrankungen oder Fachdisziplinen, geschaffen werden müssen. Ein Fragebogen als solches Instrument scheint dabei am plausibelsten. Dieser ist am ehesten der Schwierigkeit gewachsen, die individuelle Lebensqualität, die so einzigartig wie der Patient selbst ist, wiederzugeben. Durch den unmittelbaren Kontakt zum Individuum wird der Fragebogen diesem Anspruch am ehesten gerecht [21]. Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität können entweder allgemein gehalten, krankheitsübergreifend innerhalb einer Fachdisziplin oder krankheitsspezifisch die Lebensqualität detektieren. Krankheitsübergreifende Fragebögen werden als „generic instruments“ bezeichnet, krankheitsspezifische Fragebögen als „disease-specific“. Das Ziel krankheitsspezifischer Verfahren ist es, die Lebensqualität bei einer durch eine Erkrankung definierte Population zu erfassen [12, 37].

1.3.2 Vaskuläre Anomalien

Unverzichtbare Voraussetzung zur korrekten Diagnosestellung und damit einhergehend auch adäquaten Therapie ist die Unterscheidung vaskulärer Anomalien in die beiden Hauptgruppen „vaskuläre Tumoren“, zu denen die Hämangiome zählen und „vaskuläre Malformationen“ [76]. Laut Waner und Suen sind Hämangiome gewöhnlich zum Zeitpunkt der Geburt nicht sichtbar, proliferieren während des ersten Lebensjahres und bilden sich danach zurück. Die Endothelzellen, die für die

Proliferation verantwortlich sind, weisen während dieser Phase eine hohe Teilungsrate auf. Vaskuläre Malformationen sind bei Geburt immer sichtbar, wachsen niemals durch Proliferation und bilden sich nie zurück [72]. Die Anamnese, insbesondere die Eruierung des Zeitpunktes des Auftretens der Gefäßfehlbildung, spielt somit die entscheidende Rolle bei der Unterscheidung von vaskulären Malformationen und Hämangiomen [53, 76]. Waner und Suen entwickelten einen einfachen Algorithmus (Abb. 1), der schon frühzeitig und ohne invasive Methoden die Erhebung der korrekten Diagnose bei einem Patienten mit vaskulärer Anomalie zulässt [72]:

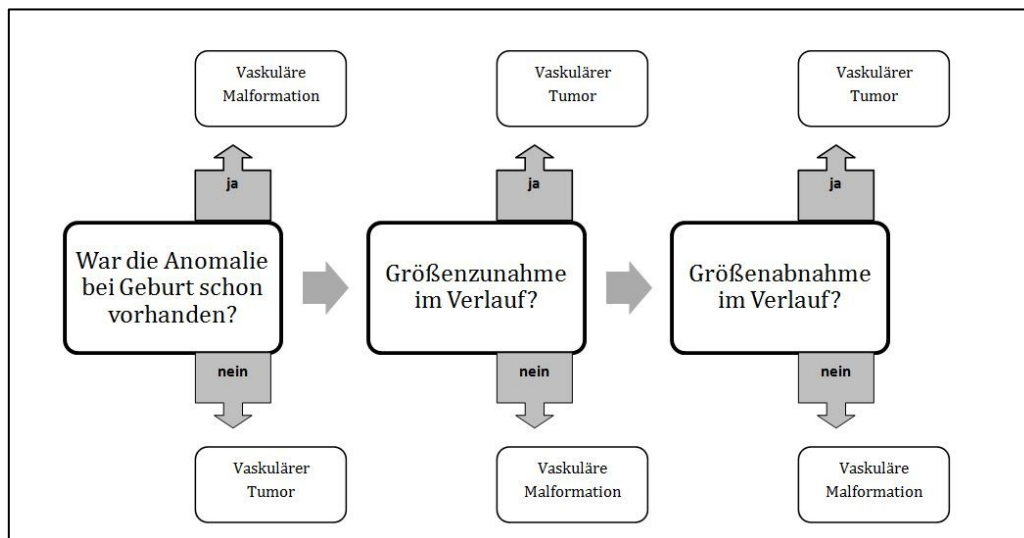


Abb. 1: Algorithmus zur Diagnosefindung bei vaskulären Anomalien [74]

Die frühzeitige korrekte Diagnose ist bei vaskulären Anomalien im Kopf-Hals-Bereich von entscheidender Bedeutung für den Patienten. Die Läsionen im Kopf-Hals-Bereich sind auf der einen Seite ein ästhetisches Defizit, auf der anderen Seite können sie auch zu funktionellen Beschwerden führen. Große, periorbitale Hämangiome schränken das Gesichtsfeld ein und können zu lebenslang persistierender Sehschwäche, schlimmstenfalls zur Erblindung, führen. Bei intraoralen Hämangiomen sind häufig Sprachdefizite die Folge. Die Obstruktion der Atemwege ist bei cervivalen und pharyngo-laryngealen Veränderungen eine gefürchtete Komplikation. Vaskuläre Malformationen können im Laufe des Lebens eine beträchtliche Größe erreichen, die dann destruiierende Auswirkungen haben kann [31].

1.3.2.1 Vaskuläre Tumoren

Zur Abgrenzung der Thematik wird in diesem Abschnitt ausschließlich auf das lokalisierte, klassische Hämangiom eingegangen, welches mit Abstand die häufigste Manifestationsart der vaskulären Tumoren ist. Definiert ist ein Hämangiom als gutartiger Tumor, der durch Endothelproliferation schnell wächst. Auf die Wachstumsphase folgt dann eine langsame Rückbildungsphase [13, 18]. Ursächlich für die Ausbildung der Hämangiome ist aller Wahrscheinlichkeit nach das postnatal noch nicht vollständig organisierte und dem Einfluss angiogenetischer Faktoren unterlegene Gefäßsystem der Haut [32].

Das lokalisierte, klassische Hämangiom ist der häufigste Tumor des Kindesalters. Etwa jedes zehnte Neugeborene entwickelt im Laufe des ersten Lebensjahres ein Hämangiom [24, 36, 52]. Mädchen sind im Vergleich zu Jungen dreimal häufiger betroffen, in fast 60% der Fälle manifestiert sich das Hämangiom im Kopf-Hals-Bereich [14]. Charakteristikum ist die rasche Proliferation und die daran anschließende Tendenz zur Rückbildung [18]. In knapp 30% der Fälle ist das Hämangiom bei Geburt sichtbar [15], typischerweise fällt es aber den Eltern beim Neugeborenen zunächst nicht auf. Deutlich in Erscheinung tritt das Hämangiom aber dann wenige Tage bis Wochen post partum während der sechs bis acht Monate andauernde Proliferationsphase (Abb. 2). Histologisch lässt sich in dieser Phase mitotische Aktivität in überproportionalem Maße nachweisen [52, 72]. Die maximal erreichbare Größe des Hämangioms wird bestimmt von der Wachstumsdauer und der Wachstumsgeschwindigkeit. Da die Wachstumsdauer auf wenige Monate beschränkt ist, ist der entscheidende Faktor die Wachstumsgeschwindigkeit [18]. Die an die Proliferationsphase anschließende Involutionsphase führt in etwa 90% der Fälle zur vollständigen Rückbildung des Hämangioms. Eine Faustregel zur Rückbildungstendenz besagt, dass im Alter von 5 Jahren etwa 50%, im Alter von 7 Jahren etwa 70% und im Alter von 9 Jahren ca. 90% der Hämangiome sich zurückgebildet haben [77]. Auch wenn sich das Hämangiom vollständig zurückbildet, bleibt teilweise eine Narbe in der Größe des maximalen Ausmaßes zurück [18]. Auf Grund möglicher Komplikationen durch die massive Größenzunahme spielt die Lokalisation bei der Entscheidung für oder gegen eine Therapie die wichtigste Rolle. Das

Therapieziel ist in jedem Fall möglichst rasch den Wachstumsstopp zu provozieren und das Hämangiom in die Involutionsphase zu zwingen [18, 31].

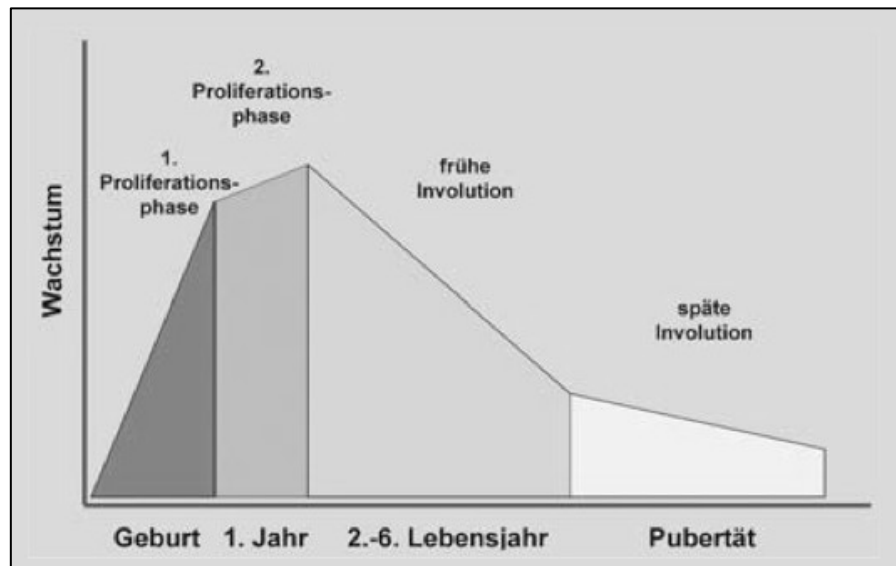


Abb. 2: Schema der spontanen Wachstumsdynamik bei Hämangiomen [17, 31]

Die Therapie der Wahl ist heute zunächst die konservative off-label-Therapie mit Propranolol per os, um die Proliferation gering zu halten. Durch welche Mechanismen Propranolol das Wachstum der Gefäßfehlbildung reduziert ist aktuell noch nicht vollständig geklärt. Es wird davon ausgegangen, dass auf zellulärer Ebene die verminderte Freisetzung von Wachstumsfaktoren sowie die vermehrte Apoptose von Endothelzellen aber auch eine vermehrte Vasokonstriktion zur Reduktion des Hämangiomwachstums beitragen [95].

1.3.2.2 Vaskuläre Malformationen

Vaskuläre Malformationen sind zum Zeitpunkt der Geburt immer sichtbar, proliferieren nie, bilden sich niemals zurück [68, 72] und vergrößern sich im Lauf des Lebens durch Zellhypertrophie [72]. Diese Gefäßfehlbildungen wachsen nicht tumorcharakteristisch durch aktive Hyperplasie, sondern ausschließlich durch Zellhypertrophie [52, 77]. Auch wenn die Anomalie definitionsgemäß bei Geburt vorhanden ist, kann sie zu Beginn des Lebens noch so klein sein, dass sie erst nach

einer gewissen Zeit in Erscheinung tritt [68, 77]. Ursächlich für die Fehlbildung sind strukturelle Gefäßveränderungen [13, 52], die sich zwischen der vierten und zehnten Schwangerschaftswoche etablieren [20]. Histologisch findet sich bei allen vaskulären Malformationen stets ein einfaches Plattenepithel auf einer dünnen Basalmembran [68]. Das Wachstumsverhalten der vaskulären Malformationen hängt von vielen Faktoren ab. Pathomechanistisch führt der strukturell veränderte Gefäßaufbau zu veränderten Perfusionsverhältnissen mit den Folgen einer vaskulären Ektasie. Häufig wachsen die vaskulären Malformationen schleichend langsam. Traumata, Infektionen, Hormonschwankungen oder Druckveränderungen der Lymphe oder des Blutes können jedoch in jedem Alter ein plötzlich einsetzendes, überschießendes Wachstum der Fehlbildung auslösen [68]. Es zeigte sich bei einer Studie von Finn et al. 1983 keine Geschlechterpräferenz bei der Entstehung vaskulärer Malformationen [95]. Etwa 30% der vaskulären Malformationen lokalisieren sich im Kopf-Hals-Bereich, ebenfalls knapp 30% am Stamm, die übrigen fast 40% verteilen sich auf die Extremitäten [14]. Die klinische Einteilung der vaskulären Malformationen, die auch der ISSVA-Einteilung entspricht, erfolgt nach 2 Gesichtspunkten: Zum einen spielt der Flusscharakter der Läsion (Hochfluss-/ Niederflussläsion) eine wichtige Rolle, zum anderen definiert der strukturell veränderte Gefäßtyp, der innerhalb der Fehlbildung vorherrscht (Lymphgefäße, Kapillaren, Venen, Arterien, Mischformen), die Malformation. Diese Einteilung hat nicht nur deskriptiven Charakter, sondern impliziert auch gleichzeitig die Behandlung der vaskulären Malformation [25, 28]. Bei der chirurgischen Intervention, als eine mögliche Therapieoption, sollte besonders auf das stark erhöhte Blutungsrisiko geachtet werden. Eine adäquate präoperative Vorbereitung ist unerlässlich [83].

1.3.2.2.1 Lymphatische Malformationen (Niederflussläsionen)

Alle angeborenen Fehlbildungen des lymphatischen Systems, die als Verbund dilatierter Lymphgefäße in Erscheinung treten, werden als lymphatische Malformationen bezeichnet [66, 72]. Morphologisch bestehen lymphatische Malformationen aus dünnwandigen, zystisch dilatierten Gefäßkanälchen, die mit einem unauffälligen Endothel ausgekleidet sind und mit proteinreicher Lymphe gefüllt sind [2, 81, 87]. Die Pathogenese der lymphatischen Malformationen ist noch immer nicht

zweifelsfrei geklärt [81, 84, 86]. Levin postulierte 1989, dass der Abfluss der Lymphe behindert sei und daraus eine Erweiterung der Kanäle, die sich proximal der Stenose befinden, erfolge [50]. Je milder der Defekt desto weniger Komplikationen wird die vaskuläre Anomalie unter normalen Umständen verursachen. Durch Stress, Infektionen, Traumata oder Hormonveränderungen wird das Größenwachstum angeregt und die lymphatische Malformation kann symptomatisch werden [72, 94]. An der optimalen Therapie dieser Fehlbildung wird nach wie vor intensiv geforscht [84–87, 91, 92]. Bevorzugt treten lymphatische Malformationen im Kopf-Hals-Bereich auf, gefolgt von Stamm, Axilla und Mediastinum [9, 89, 92]. Die Symptomatik variiert in Abhängigkeit von der Lokalisation, der Tiefe und der Ausbreitung der Läsion im Gewebe. Die Läsionen können Anschluss an tiefer liegende Zisternen erhalten. Die Beteiligung tiefer liegender Gewebe ermöglicht die Einteilung der lymphatischen Malformationen in drei Kategorien [72]:

- Mikrozystische Läsionen: (*Syn.: Lymphangioma circumscriptum*)

Charakterisiert durch ein generalisiertes Ödem findet sich diese Form der lymphatischen Malformation insbesondere am Mundboden, der Wange und der Zunge [72]. An der Oberfläche bildet sich eine infiltrierende Schicht mit verstreuten wässrigen oder blutigen Vesikeln (Abb. 3, Abb. 4).

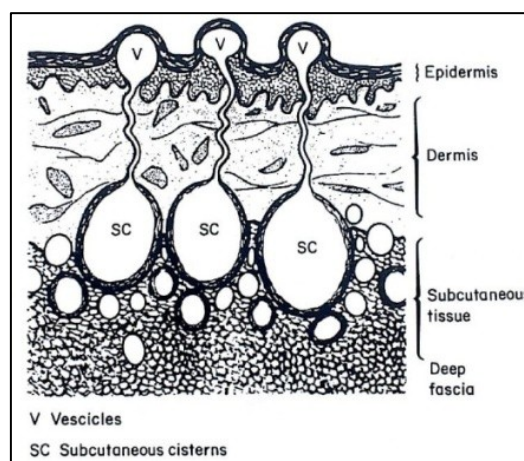


Abb. 3: Schema der Versorgung oberflächlicher Vesikel durch tiefer im Gewebe befindliche Zisternen [53]



Abb. 4: mikrozystische lymphatische Malformation der Zunge, eingeblutet [78, 85]

- Makrozystische Läsionen (Abb. 5): (*Syn.: Hygroma cysticum*)

Diese Art der Lymphgefäßfehlbildung besteht aus multilokulären Zysten, die hauptsächlich am Hals lokalisiert sind [72].



Abb. 5: zervikale, makrozystische, lymphatische Malformation bei einem drei Monate alten Kind [78]

- Mischformen mikrozystischer und makrozystischer Läsionen:

Hier wird die Diagnose spätestens mit Vollendung des zweiten Lebensjahres gestellt [2]. Da die Symptomatik der Lymphgefäßfehlbildungen von der Größe abhängt und vaskuläre Malformationen bei Geburt per definitionem schon angelegt sind, kann davon ausgegangen werden, dass die Läsion umso aggressiver ist je früher die Diagnose gestellt wird [72]. Bei einer Vielzahl der Fälle sind die erweiterten Lymphgefäße unmittelbar post partum als weiche Masse unter der Haut tastbar

[27, 77]. Je stärker die Fehlbildung an Volumen zunimmt desto mehr wird das umliegende Gewebe durch die schrankenlose Ausbreitung in Mitleidenschaft gezogen. Das verdrängende Wachstum kann zu zahlreichen funktionellen Störungen führen, die im schlimmsten Fall letale Folgen haben können. Bei Infiltration in den Mundboden und in den Zungenraum resultiert eine Makroglossie, die wiederum ursächlich für Schluck- und Sprachstörungen sein kann [82]. Die Einengung der Luftwege und damit die Gefahr der Atemwegsobstruktion ist die gefürchtetste Komplikation [66]. Nicht zu unterschätzen ist auch die mögliche Destruktion der Knochen, insbesondere irreversible Gesichtsschädeldeformierungen durch die Volumenzunahme der lymphatischen Malformationen [27, 31, 81]. Nicht zuletzt hat auch die ästhetisch entstellende Komponente Bedeutung, die mit dieser benignen lymphatischen Malformation einhergehen kann [81].

1.3.2.2.2 Kapilläre Malformationen (Niederflusläsionen)

Die in der Vergangenheit gebräuchliche deskriptive Terminologie sämtlicher Gefäßfehlbildungen trägt dazu bei, dass für die Beschreibung der kapillären Malformationen auch heute noch viele Begriffe existieren: Naevus flammeus, Feuermal, Storchenbiss, Weinleck, port-wine-stain, Angioma planum, salmon patch oder angels' kiss. Charakteristisch für diese Entitäten ist, dass es sich um Gefäßektasien im Bereich der Kapillaren handelt, die (zunächst) als rosa oder hellrote Veränderungen in Erscheinung treten. Warner und Suen postulieren 1999, dass diese Einteilung histologisch nicht völlig korrekt sei, da es sich bei kapillären Malformationen richtigerweise nicht um erweiterte Kapillaren handle, wie noch 1982 von Mulliken und Glowacki angenommen, sondern um postkapillär erweiterte Venolen. Sie fordern deshalb, dass terminologisch richtig von „venular malformations“ die Rede sein müsse [72]. Unterteilt werden sie momentan klinisch aber weiterhin in mediane, symmetrische und laterale, asymmetrische kapilläre Malformationen [16, 47]. Da das Erscheinungsbild medianer und lateraler Naevi flammei sehr ähnlich ist, werden häufig Fehldiagnosen gestellt [72]. Mediane symmetrische Feuermale sind harmlose Läsionen, die weder Hämangiome noch Gefäßfehlbildung sind, sondern auf Grund funktioneller Weitstellung von Kapillargefäßen entstehen. Sie zeigen keine Assoziation mit weiteren Fehlbildungen [16]. Laterale asymmetrische

Feuermale hingegen sind häufig assoziiert mit weiteren Fehlbildungen beispielsweise im Rahmen des Sturge-Weber-, Hippel-Lindau-, Kippel-Trenaunay- oder Parkes-Weber-Syndroms [16]. In der Kindheit zeigt sich eine makulöse, scharf begrenzte und in unterschiedlichen Rottönen erscheinende Läsion, deren Färbung sich durch Weinen, Schreien oder bei Fieber verstärkt [53]. Mit dem Alter erscheint das laterale Feuermal dunkler, erhabener und unregelmäßiger. Dies hängt mit dem physiologischen Gefäßwachstum zusammen [16, 47, 53]. Da die Läsion häufig auf Dermatome (meist Trigeminusast) begrenzt ist (Abb. 6), existiert zur Ätiologie die „sick dermatome theory“ [72]. Nach Abschluss der tuberösen Umwandlung charakterisieren blau-rote Knötchen die Läsion [47, 53].



Abb. 6: lateraler Naevus flammeus innerhalb des Dermatoms V1 und V2 des Nervus trigeminus [53]

1.3.2.2.3 Venöse Malformationen (Niederflussläsionen)

Venöse Malformationen sind die häufigste Erscheinungsform aller vaskulärer Anomalien [5]. Ob eine krankhafte Erweiterung eines ansonsten normalen Gefäßbettes oder eine tatsächliche Fehlbildung mit vergrößerter Gefäßanzahl ursächlich für die Fehlbildung ist, ist nicht zweifelsfrei geklärt [72]. Sicher ist, dass innerhalb einer venösen Fehlbildung ektasierte, dysplastische Venen zu finden sind, die erweiterte vaskuläre Hohlräume mit irregulärem Lumina aufweisen. Diese Gefäße werden von dünnem, einschichtigem, flachem Endothel mit relativem Fehlen von glatter Muskulatur ausgekleidet [5, 53]. Palpatorisch erscheinen venöse Malforma-

tionen als weiche, schwammartige, kompressible aber nicht wegdrückbare und selten pulsatile Läsionen. Charakteristisch ist die provozierbare Größenzunahme bei Erhöhung des intravasalen Druckes durch Valsalva-Manöver, Schreien oder Weinen [5, 53]. Venöse Malformationen weisen ein sehr breites Spektrum an Erscheinungsformen auf, das von isolierten, intrakutanen oder intramuskulären Läsionen bis zu komplexen, invasiven Anomalien reichen kann [5]. Hauptlokalisation der venösen Malformationen ist der Kopf-Hals-Bereich. Hier zeigen sich die Anomalien bevorzugt in der Wangenschleimhaut, der Zunge, den Lippen oder im Nackenbereich [90]. Dabei können die venösen Malformationen oberflächlich oder tief, lokalisiert, multizentrisch oder diffus in Erscheinung treten. Die Gefäßanomalie vergrößert sich im Lauf des Lebens immer in Richtung des geringsten Widerstandes, wobei anatomische Grenzen nicht respektiert werden. Sämtliche Verfärbungsabstufungen von tief lila bis fleischfarben sind denkbar und abhängig von der Tiefenlokalisation der Anomalie [5, 53, 72]. Das Wachstumsverhalten ist verschieden. High-grade-Läsionen zeigen ein schnelles Größenwachstum von Jahr zu Jahr. Low-grade-Läsionen hingegen wachsen so langsam, dass viele Jahre vergehen können, bis eine sichtbare Veränderung eintritt [72]. Traumata, chirurgische Eingriffe oder Hormonumstellungen in der Pubertät oder während einer Schwangerschaft sind typische Triggerfaktoren für das Größenwachstum venöser Malformationen, die dann Schmerzen, Schluckstörungen und sogar Atemnot verursachen können [26]. Die geringe Durchflussgeschwindigkeit innerhalb der Gefäßfehlbildung kann zur Bildung von Thromben führen [22]. Eine Infektion des Thrombus kann den Patienten starke Schmerzen bereiten und zu einer massiven Größenzunahme der Läsion führen. Durch eine langsame Verkalkung des Thrombus können Venensteine, Phlebolithen, entstehen. Diese Phlebolithen gelten als pathognomonisch für venöse Malformationen. Kann ein Phlebolith getastet oder radiologisch dargestellt werden, gilt die Diagnose als gesichert [53, 72].

1.3.2.2.4 Arteriovenöse Malformationen (Hochflussläsionen)

Arteriovenöse Malformationen entsprechen einer Shuntverbindung zwischen arteriellem Hochdruck- und venösem Niederdrucksystem. Diese spezielle vaskuläre Fehlbildung zeigt sich etwas häufiger bei Mädchen als bei Jungen. Kohout et al.

geben die Prävalenz für arteriovenöse Malformationen 1998 mit m:w = 1:1,5 an [46]. Eine fehlerhafte vaskuläre Morphogenese zwischen der vierten bis sechsten Schwangerschaftswoche gilt als Ursprung dieser Fehlbildung, die sich im Lauf des Lebens zu unterschiedlichen Zeitpunkten und mit variabler Intensität manifestiert. Im Laufe ihrer Entwicklung durchlaufen arteriovenöse Malformationen verschiedene pathophysiologische Phasen, die durch die Stadieneinteilung nach Schobinger veranschaulicht werden (Tabelle 3).

Tabelle 3: pathophysiologische Phasen der arteriovenösen Malformationen nach Schobinger [46]

Stadium nach Schobinger	Phase	Charakterisierung
I	Ruhephase	<ul style="list-style-type: none"> • unterschiedliche lange Dauer • Überwärmung • Verfärbung
II	Evolutionsphase	<ul style="list-style-type: none"> • Wachstum • Schwirren • Pulsationen
III	Destruktionsphase	<ul style="list-style-type: none"> • trophische Einschränkungen der Haut • Blutung • Ulzerationen • Schmerzen
IV	Dekompensationsphase	<ul style="list-style-type: none"> • Herzinsuffizienz • Kreislaufversagen

Bei Geburt sind die Läsionen bereits angelegt, bleiben aber bis zum ersten Lebensjahr gewöhnlich asymptomatisch. Symptomatisch werden diese vaskulären Anomalien, ähnlich wie die anderen Malformationsarten, häufig nach hormonellen Umstellungen, banalen Traumata oder chirurgischen Eingriffen [31, 72]. Auf Grund der Shuntverbindung zwischen Arterien und Venen und dem damit hohen intravasalen Blutdruck, lassen sich gelegentlich Pulsationen über den arteriovenösen Mal-

formationen palpieren. Das hohe Durchflussvolumen der Gefäßfehlbildung zeigt sich beim Versuch, die zuführenden Gefäße abzudrücken. Nach Druckreduktion und Wiedereröffnung der zuführenden Arterien füllt sich die Anomalie rapide wieder auf [72].

Typische Symptome bei arteriovenösen Malformationen sind Blutungen, Schmerzen, Nervenschäden, Ulzerationen bei Durchblutungsstörungen der nachfolgenden Gewebe und ästhetische Entstellungen (Abb. 7). Bei Lokalisation im Knochen können unterschiedlich schnelle Wachstumsgeschwindigkeiten der Extremitäten zu Längendifferenzen führen. Arteriovenöse Malformationen der Haut und Schleimhaut ziehen häufig Infektionen, Blutungen oder nicht heilende Ulzerationen nach sich.



Abb. 7: arteriovenöse Malformation Verlauf: 2002 – 2004 [69]

Histologisch zeigen sich hypertrophierte zuführende Arterien, die ohne ein zwischengeschaltetes Kapillarbett in einem primitiven Gefäßgeflecht, dem sogenannten Nidus (=Nest), in dilatierte Venen übergehen [31, 93]. Der histologische Aufbau erklärt sich durch den Pathomechanismus der Läsion. Kurzschlussverbindung zwischen zuführender Arterie und abführender Vene, die eine hohe Durchflussrate aufweist.

Waner und Suen diskutierten 1998 mögliche Ursachen, die zur Entstehung des Nidus, den sie als ektasiertes Kapillarbett verstehen, führt. Sie vertreten die Ansicht, dass die präkapillären Sphinktere am „Eingang“ nicht adäquat „arbeiten“. Der Widerstand durch den Nidus ist geringer als in der Peripherie. Dies begünstigt einen vermehrten Fluss, sowohl im zu- als auch im abführenden System der Läsion, was

wiederum zur Dilatation der zu- und abführenden Gefäßen führt. In den distal der Läsion gelegenen Arterien kommt es zur Flussumkehr (Abb. 8). Dies ist die klassische Manifestation eines Steal-Syndroms. Durch Erhöhung des Herzzeitvolumens versucht der Körper der Gewebeischämie entgegenzuwirken. Folglich entsteht eine Linksherzhypertrophie, die im schlimmsten Falle in einer dekompenzierten Herzinsuffizienz endet [53, 72].

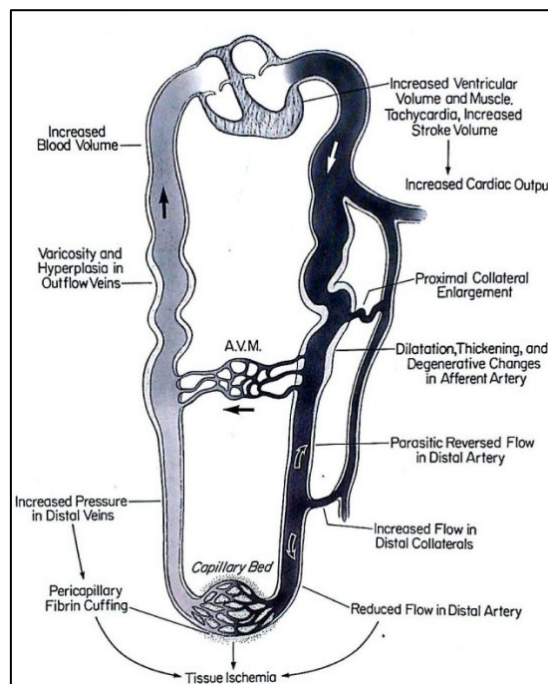


Abb. 8: Effekte einer arteriovenösen Malformation [53]

1.3.3 Leben mit einer vaskulären Anomalie

Entstellende oder funktionell einschränkende vaskuläre Fehlbildungen beeinflussen die Lebensqualität der Betroffenen und deren Angehöriger. Meist leidet sowohl die erkrankte Person als auch deren Familie unter gesellschaftlichen Stigmatisierungen und negativen Reaktionen Fremder auf die Anomalie. Geringeres Selbstwertgefühl, Stress und Traurigkeit sind die unmittelbare Folge für die Patienten. Größter Wunsch der meisten werdenden Eltern ist, dass das ungeborene Kind gesund ist. Zeigt sich aber nach der Geburt eine Gefäßfehlbildung, erschwert das den Prozess des „Elternwerdens“, denn Schuldgefühle beeinflussen den Aufbau der emotionalen Bindung zum Kind und führen zu einem überängstlichen Verhalten

[53]. Die Eltern verbringen viel Zeit mit der Suche nach Erklärungen für die Fehlbildung bei ihrem Neugeborenen. Die Geburt eines Kindes mit einer Gefäßfehlbildung ist eine große Herausforderung für die Leistungsfähigkeit und das elterliche Selbstverständnis, denn sie müssen lernen ihr Kind mit dem „Defekt“ zu lieben. Der Fokus bei der Betrachtung des Kindes liegt auf der „Schwachstelle“. Dadurch entsteht eine verzerrte Wahrnehmung der eigentlichen Stärken und Schwächen des Nachwuchses [53]. Ab einem Alter von 18-24 Monaten kann ein Kind prinzipiell erkennen, dass es „anders ist“, eine Fehlbildung wird wahrgenommen. Das Kind beschäftigt sich viel mit dem Makel, obgleich dieser noch kein Problem für das Kleinkind darstellt. Problematisch ist die Fehlbildung in dieser Phase für die Erziehung, denn völlig normale Probleme, die das Kleinkindalter mit sich bringt, werden häufig von den Eltern auf die Anomalie bezogen. Im Vorschulalter können die ersten Konflikte durch die Fehlbildung entstehen, die das Kind bewältigen muss. Bislang beschränkte sich der soziale Umgang des Kindes hauptsächlich auf Erwachsene. Jetzt beginnt die Phase, in der sich das erkrankte Kind unter Gleichaltrigen behaupten muss, was mit einer Fehlbildung deutlich erschwert sein kann [53]. Im Schulalter werden die betroffenen Kinder häufig mit „Hänseleien“ konfrontiert und stigmatisiert. Beziehungsqualitäten werden während dieser Phase erlernt und getestet. Die eventuell negative Sichtweise auf sich selbst während dieser Zeit kann im Erwachsenenalter zu Schwierigkeiten führen [40, 55]. Die Eltern des betroffenen Kindes stehen vor der Herausforderung, Probleme reflektiert zu betrachten und zu differenzieren, welche in direktem Zusammenhang mit der Erkrankung stehen. Die Reaktion der Eltern auf die Gefäßfehlbildung ihres Kindes hat maßgeblichen Einfluss auf die gefühlsmäßige Einstellung des Kindes zu seinem Makel [53]. Ein unkomplizierter Umgang mit der Erkrankung ist aber sehr schwer für Eltern, denn die Gesellschaft ist, wenn auch unbewusst, Behinderung gegenüber voreingenommen [74]. Das Mehr an Schwierigkeiten während der Entwicklung zum Erwachsenen führt letztlich zu signifikant häufigeren Beziehungsproblemen im Erwachsenenalter [53]. Das Erscheinungsbild ist fundamental wichtig für die Persönlichkeitsentwicklung und zum Aufbau sozialer Kontakte. Attraktivität wird oft als wichtigster Aspekt der Persönlichkeit angesehen. Menschen mit Fehlbildungen im Gesicht sind häufiger einsam und haben einen kleineren Freundeskreis [58]. Fehlbildungen im Gesicht werden gewöhnlich als stärker entstellend empfunden als Makel gleicher Größe und Form an anderen Körperstellen [53]. Je sichtbarer und

gefäßreicher die Läsion, desto mehr spielt die ästhetische Beeinträchtigung eine Rolle bei der Bewertung der Lebensqualität [30]. Weinstein und Chamlin sehen eine positive Entwicklung der Lebensqualität durch den Kontakt Betroffener entweder persönlich in unterstützenden Gruppen oder anonym in Foren im Internet. Dieser Erfahrungsaustausch sei wichtig für diese Menschen. Auch die Indikation zur psychologischen Behandlung sollte gegebenenfalls gestellt werden, um den Betroffenen rechtzeitig Hilfe im Umgang mit ihrer Erkrankung anzubieten. Ziel hierbei ist insbesondere die Aufklärung über die Erkrankung und deren Verlauf [74]. Die korrekte Diagnosestellung mit der anschließenden individuellen Therapie ist laut Ernemann die effektivste Methode, um funktionell und ästhetisch die besten Ergebnisse für den jeweiligen Patienten zu erzielen [30].

1.3.4 Studien mittels Fragebögen zur Lebensqualität unter Einfluss einer vaskulären Malformation

Im Gegensatz zu vielen anderen angeborenen Fehlbildungen herrscht Datenknappheit zur Lebensqualität bei Patienten mit vaskulären Fehlbildungen und deren Familien [74]. 1989 führten Lanigan und Cotterill in England eine Studie zur psychischen Verfassung bei Patienten mit lateralen Feuermalen durch. Ein krankheitsspezifischer Fragebogen wurde entwickelt und 71 Rückläufe ausgewertet. Die Patienten fühlten sich, insbesondere bei Lokalisierung im Gesicht, stigmatisiert. Scham-, Angst- und Verlegenheitsgefühle, Niedergeschlagenheit und depressive Verstimmungen prägten ihren Alltag. Es zeigte sich, dass es den Patienten schwer fällt Beziehungen, vor allem zum anderen Geschlecht, aufzubauen. Je älter die Befragten waren desto mehr fühlten sie sich gesellschaftlich ausgegrenzt und mieden vermehrt soziale Situationen [49]. Van der Horst et al. bestätigten 1997, dass mit zunehmendem Alter Patienten mit Feuermalen soziale Kontakte meiden, weniger Besuche empfangen und es schwerer wird, neue Freundschaften aufzubauen. Sie befragten insgesamt 82 Probanden, davon 41 Kinder mittels zweier Fragebögen. Alle Probanden erhielten je ein allgemeines Messinstrument und einen spezifischeren Fragebogen zur Ermittlung der psychosozialen Anpassung. Es zeigte sich, dass Kinder mit lateralen Feuermalen keine Verhaltensauffälligkeiten aufwiesen, die Vitalität und die psychische Gesundheit aber bei allen Probanden deutlich einge-

schränkt war [70]. Die psychische Gesundheit lässt sich laut Shakespeare und Shakespeare bei Patienten mit vaskulären Fehlbildungen jeglicher Art und Lokalisation durch eine Lasertherapie deutlich verbessern. Zu dieser Erkenntnis gelangten die Autoren 1998 durch eine verblindete prospektive Studie, die zur Ermittlung der Ergebnisse den Fragebogen SF-36 bei denselben Patienten einmal vor und zweimal nach der Behandlung im Abstand von je drei Monaten einsetzte [64]. In den 1990-er Jahren befragten Troilius et al. in Schweden insgesamt 231 Patienten mit lateralen Feuermalen zu möglichen psychologischen Vorteilen einer frühzeitigen Behandlung ihrer Erkrankung. 185 Patienten befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung noch vor oder gerade am Beginn der Therapie. Bei 46 Patienten war die Therapie schon abgeschlossen. Als Messinstrument diente hier ein durch Kinderpsychiater entwickelter Fragebogen. Es zeigte sich auch in dieser Studie, dass ein höheres Lebensalter mit vermehrten sozialen Problemen durch die Gefäßfehlbildung einhergeht. In der ersten Lebensdekade fühlten sich nur 18% der Befragten durch ihre Gefäßfehlbildung gestört, während in der zweiten Lebensdekade 73% der Probanden darunter litten. 64% der Teilnehmer waren der Meinung, ihr Leben würde sich durch das Eliminieren des Feuermals radikal ändern. 75% der Befragten gaben an, dass ihre Fehlbildung negative Auswirkung auf ihr Leben habe [67]. Rautio et al. veröffentlichten 2004 eine Studie zur Lebensqualität bei Patienten mit venösen Malformationen im Kopf-Hals-Bereich. Dabei zeigte sich, dass Patienten, deren Malformation die Zunge betrifft eine geringere Lebensqualität aufweisen [62].

2. Fragestellung und Zielsetzung des Themas

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit diagnostizierten arteriovenösen Malformationen. Ziel ist die Erstellung eines ersten Fragebogens zu diesem Thema. Folgende Fragen sollen geklärt werden:

- Wie schätzt der standardisierte Fragebogen SF-36 die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit arteriovenösen Malformationen ein?
- Ist es erforderlich, einen krankheitsspezifischen Fragebogen für Patienten mit vaskulären Malformationen zu entwickeln?
- Misst der neu erstellte Fragebogen die krankheitsspezifische Lebensqualität?
- Ist Reliabilität gewährleistet?
- Messen die Items die geplante (oder eine andere) Dimension?
- Ist eine Anpassung des Fragenkataloges erforderlich?

Auf dieser Basis können dann weitere Studien folgen, die sich mit der Lebensqualitätsmessung auf unterschiedlicher Ebene befassen:

- Individualebene: Zur Erhebung der Beeinträchtigung des einzelnen Patienten, um optimal und individuell auf dessen Bedürfnisse eingehen zu können und Veränderungen im Erleben zu ermitteln.
- Populationsebene: Zur Evaluation von Behandlungsstrategien im Verlauf bzw. miteinander (klinische Studien) und damit zur Erfassung von Therapieeffekten, zur Verbesserung von Behandlungskonzepten und zur Effizienzprüfung.
- Infrastrukturebene: Zum Qualitätsmanagement bei der Versorgung der Population und Planung von Leistungen der Gesundheitsversorgung.

Weder der Zeitpunkt noch die Art und Weise der Diagnosestellung war für den Erhalt des Fragebogens relevant. Deshalb wird in dieser Arbeit nicht auf die unterschiedlichsten klinischen Untersuchungen, bildgebenden Verfahren etc., die zur korrekten Diagnosestellung geführt haben, eingegangen.

Die Quantifizierung und damit beispielsweise die Entwicklung von Scorewerten bei der Auswertung des neuen Instrumentes bleibt weiteren Studien vorbehalten.

Die unterschiedlichen Therapien, die Patienten mit Gefäßfehlbildungen zur Verfügung stehen, werden in der vorliegenden Arbeit nicht erläutert, da in dieser Studie nicht unterschiedliche Therapieformen in Bezug auf die Lebensqualität verglichen werden sondern ausschließlich die Lebensqualität von Patienten mit der Diagnose „arteriovenöse Malformation“ zu einem Zeitpunkt spezifisch erfasst werden soll.

3. Material und Methoden

3.1 Der standardisierte Fragebogen SF-36

Nach Beratung durch die Abteilung der medizinischen Psychologie der Universität Marburg wurde entschieden, dass der standardisierte Fragebogen short-form-36 health survey (SF-36), der die gesundheitsbezogene Lebensqualität als multidimensionales, psychologisches Konstrukt erfasst, als Kontrollfragebogen herangezogen werden sollte [59]. Der SF-36 umfasst insgesamt 36 Fragen (Items), die einzeln oder gruppiert die subjektive Gesundheit in 8 Dimensionen/ Skalen messen. Die Probanden sollen pro Item die Antwortmöglichkeit ankreuzen, die ihrem Empfinden am ehesten entspricht. Die Antwortmöglichkeiten reichen je nach Frage von binären „ja – nein“ bis zur sechsstufigen Auswahlmöglichkeit. Die 8 Dimensionen und deren inhaltliche Beschreibung sowie die Itemzahl, die die einzelnen Skalen messen, können der Tabelle 4 entnommen werden.

Der SF-36 ist eine gekürzte Version eines in der Medical Outcomes Study entstandenen Messinstruments. Nach über 30-jähriger Entwicklungsarbeit stellt es zwischenzeitlich ein Standardinstrument zur Erfassung der subjektiven Gesundheit dar. Die Übersetzung des Originalfragebogens aus dem Amerikanischen erfolgte im Rahmen eines Studienprotokolls. Inzwischen existieren Versionen des Fragebogens in über 15 Ländern. 1994 wurden Normwerte der 8 Säulen für Deutschland im Rahmen einer repräsentativen, zufällig gewählten Bevölkerungsstichprobe gewonnen. Grundgesamtheit war die deutsche Bevölkerung ab 14 Jahren. Insgesamt wurden hierzu 2914 Fragebögen ausgewertet [11].

3.1.1 Durchführung und Erhebung

Der SF-36-Fragebogen kann bei allen Patienten ab 14 Jahren bis ins hohe Alter und unabhängig vom aktuellen Gesundheitszustand angewendet werden. Er liefert einen Selbstbericht der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Tabelle 4: Gesundheitskonzepte, Itemanzahl- und stufen sowie Inhalt der 8 SF-36-Skalen und des Items zur Veränderung des Gesundheitszustandes [11]

Konzepte/Dimension	Item anzahl	Anzahl der Stufen	
Körperliche Funktionsfähigkeit	10	21	Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten wie Selbstversorgung, Gehen, Treppensteigen, Bücken, Heben und mittelschwere Tätigkeiten beeinträchtigt
Körperliche Rollenfunktion	4	5	Ausmaß, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt, z.B. „weniger Schaffen als gewöhnlich“, Einschränkungen in der Art der Aktivitäten oder Schwierigkeiten bestimmte Aktivitäten auszuführen
Körperliche Schmerzen	2	11	Ausmaß an Schmerzen und Einfluss der Schmerzen auf die normale Arbeit, sowohl im als auch außerhalb der Hauses
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	5	21	Persönliche Beurteilung der Gesundheit, einschließlich aktueller Gesundheitszustand, zukünftige Erwartungen und Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen
Vitalität	4	21	Sich energiegeladen und voller Schwung fühlen versus müde und erschöpft
Soziale Funktionsfähigkeit	2	9	Ausmaß, in dem die körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen
Emotionale Rollenfunktion	3	4	Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigen; u.a. weniger Zeit aufbringen, weniger schaffen und nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten
Psychisches Wohlbefinden	5	26	Allgemeine psychische Gesundheit, einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle, allgemeine positive Gestimmtheit
Veränderung der Gesundheit	1	5	Beurteilung des aktuellen Gesundheitszustandes im Vergleich zum vergangenen Jahr

Die Bearbeitungszeit wird im Manual mit 7 bis 15, im Mittel mit 10 Minuten angegeben [11]. Es existieren mehrere Formen des SF-36, die sich aber nur in der Art der Durchführung (Selbstbeurteilung, Interview, Fremdbeurteilung) und im Zeitfenster (1 Woche, 4 Wochen), auf das sie sich beziehen, unterscheiden. Es wurde entschieden die Lebensqualität der Studienteilnehmer mittels des Selbstbeurteilungsbogens, der sich auf die vergangenen 4 Wochen bezieht, zu ermitteln.

3.1.2 Auswertung des SF-36-Fragebogens

Die Standardisierung des SF-36 wird durch Umkodierung und Rekalibrierung der Itemwerte erreicht, so dass hohe Werte mit einer besseren Gesundheit korrelieren. Die endgültigen Einzel-Itemwerte können nun addiert werden, wodurch sich insgesamt 8 Rohwerte, einer pro Skala, ergeben. Diese Rohwerte werden anschließend transformiert. Dadurch ergibt sich für jede Dimension ein Wert zwischen 0 und 100. Je höher der Wert, desto besser die subjektive Gesundheitswahrnehmung. Da alle Skalen nun dieselben Werte annehmen können, lassen sich dadurch sowohl die einzelnen Skalen, als auch unterschiedliche Patientengruppen miteinander vergleichen. Die Auswertung wurde computergestützt vorgenommen. Eine Fehlerkontrolle per Hand war dann aber vor Gebrauch und Interpretation der Skalenwerte obligat. Die mit dem Fragebogen aus dem Hogrefe-Verlag mitgelieferte Software ermöglichte die Berechnung sämtlicher Skalen nach Eingabe der Rohwerte in das Statistiksoftwareprogramm SPSS, Version 19, der Firma IBM.

3.2 Spezifische Lebensqualität

3.2.1 Vorhandene Fragebögen

In der Otorhinolaryngologie wird der Glasgow Health Status Inventory (GHSI), ein Zustandsfragebogen, angewandt, um die Auswirkungen eines Gesundheitsproblems auf die Lebensqualität einer Person zu messen [42]. Die 18 Fragen zum Gesundheitsstatus, die sich spezifisch mit einem Gesundheitsproblem befassen, messen, welche Auswirkungen dieses Problem zum Zeitpunkt des Ausfüllens auf

die Lebensqualität des Patienten hat. Dabei werden drei Unterskalen berücksichtigt: allgemeine Unterskala (12 Fragen), gesellschaftliche Unterstützung (3 Fragen) und körperliche Gesundheit (3 Fragen). Der GHSI Fragebogen ergibt durch Auswertung eine Gesamtpunktzahl sowie für jede Unterskala eine Zahl zwischen 0 und 100. Dabei entspricht 0 dem schlechtesten und 100 dem besten Gesundheitszustand. Da es sich um einen Fragebogen handelt, der durch Ersetzen einer Lücke spezifisch wird, kann man ihn auf sämtliche Gesundheitsprobleme in der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde anwenden. Aus dem allgemeinen Format: „Wie oft hatte Ihr Gesundheitsproblem Auswirkungen auf die Weise, wie Sie bestimmte Dinge tun?“, wird die Frage nach der Lebensqualität bei Hörproblemen zu „Wie oft hatten Probleme mit Ihrem Gehör Auswirkungen auf die Weise, wie Sie bestimmte Dinge tun?“. Auf diese Art und Weise kann der GHSI beispielsweise für Ohrenprobleme, Nasenprobleme, Halsprobleme, Hörprobleme, Probleme mit der Stimme und Gleichgewichtsprobleme spezifiziert werden. Die Antwort zu jeder Frage erfolgt auf einer Fünf-Punkte-Skala. Dieser Fragebogen diene als erste Orientierung, um eigene Fragen zu entwerfen.

3.2.2 Erstellung eines Fragebogens

Die Methoden der empirischen Datenerhebung haben die Funktion, Ausschnitte der Realität, die in einer Untersuchung interessieren, möglichst genau zu beschreiben oder abzubilden. Im Vordergrund bei den sogenannten quantitativen Methoden steht die Frage, wie die zu erhebenden Merkmale operationalisiert bzw. quantifiziert werden sollen [7]. Die schriftliche Befragung mittels eines Fragebogens ist eine quantitative Methode zur Darstellung empirischer Sachverhalte und wird häufig in der Sozialforschung eingesetzt. Vorteilhaft ist, dass die schriftliche Befragung eine kostengünstige und leicht praktikable Untersuchungsvariante darstellt. Eine Schwierigkeit besteht darin, dass diese Methode einen hohen Grad an Strukturiertheit des Befragungsinhaltes im Vorfeld braucht, da auf steuernde Eingriffe des Interviewers verzichtet wird. Als entscheidenden Nachteil eines Fragebogens sehen sowohl Bortz und Döring als auch Raab-Steinert und Benesch den Aspekt, dass die Erhebungssituation nicht kontrollierbar ist [7, 61]. Beispielsweise müssen Filterfragen (siehe Kapitel 3.2.2.6) so visualisiert und formuliert sein, dass der Be-

fragte den Filter auch eindeutig erkennt und nicht fälschlicherweise die Frage trotzdem beantwortet. In einer Interviewsituation hingegen würde der Interviewer, der den Fragebogen kennt, gefilterte Fragen erst gar nicht stellen und damit verhindern, dass der Befragte diese Fragen beantwortet.

Raab-Steiner und Benesch raten zur Formulierung der konkreten Fragestellung vor der Konstruktion des Fragebogens. „*Wie kann die Lebensqualität unter Einfluss einer arteriovenösen Malformation spezifisch erfasst werden?*“ ist die Forschungsfrage, die der vorliegenden Arbeit zu Grunde liegt.

Um Aspekte zu finden, die zur Beantwortung der Forschungsfrage führen könnten, empfehlen die Autoren des Buches „Der Fragebogen – von der Forschungsidee zur SPSS-Auswertung“ die Erstellung einer Mindmap und zur Gewinnung besonderer Aufschlüsse und Ideen die Durchführung explorativer Interviews mit Betroffenen oder Experten [61].

3.2.2.1 Spezifische Lebensqualität – Mindmap

Vaskuläre Malformationen, insbesondere arteriovenöse Malformationen, sind in der Bevölkerung eine seltene Erkrankung. Eine einfache, kostengünstige und überall verfügbare Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen bietet für die Patienten das Internet. Der dadurch gut nutzbare Zugang zu einer relativ großen Anzahl an Betroffenen wurde im Rahmen dieser Studie bei der Suche nach Parametern, die die Lebensqualität Betroffener prägen, genutzt [88]. Bei der Internetrecherche zeigte sich ein interessantes Forum in dem sich Patienten untereinander über ihre Erfahrungen austauschen. Dies bildete die Grundlage des weiteren Vorgehens. Nach Anmeldung und Erstellung eines Accounts, konnte der Kontakt zu den Nutzern des Forums hergestellt werden. Ziel war die Erkenntnis, aus welchen Elementen sich die Lebensqualität für Patienten mit einer vaskulären Malformation subjektiv zusammensetzt. Das Ergebnis dieses zweiwöchigen Austausches via Internet ist eine Mindmap, die der Dimensionalisierung für den spezifischen Fragebogen diene (Abb. 9).

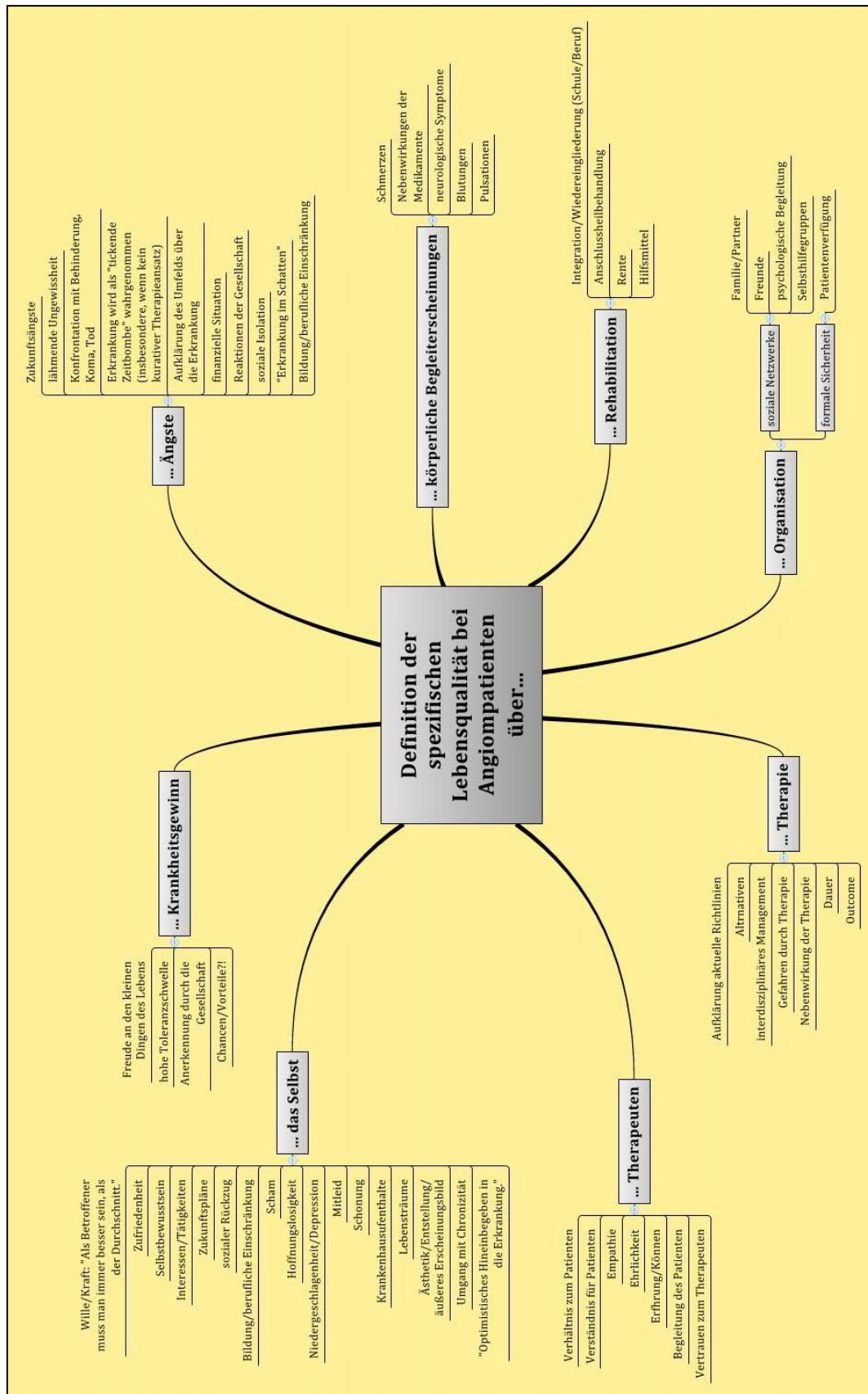


Abb. 9: Mindmap zur Definition der spezifischen Lebensqualität bei Patienten mit vaskulären Malformationen

Wie der Mindmap zu entnehmen ist, beschäftigen sich Patienten mit Gefäßfehlbildungen besonders stark mit dem „Selbst“. Viele der genannten Punkte beziehen sich eher auf die Psyche als auf körperliche Beschwerden. Dadurch ergeben sich besonders viele Elemente, die der Kategorie „Selbst“ zuzuordnen sind und die damit eine besondere Gewichtung im Fragebogen erfordern. Auch Ängste spielen im Leben der Betroffenen eine große Rolle. Die durch die Erkrankung bedingten körperlichen Einschränkungen hingegen werden weit weniger häufig erwähnt. Interessanterweise geben viele Patienten in der Forumsdiskussion an, dass ihre Erkrankung auch positive Auswirkungen auf ihr Leben hat. Diese Aspekte wurden unter der Überschrift „Gewinn durch die Erkrankung“ zusammengefasst. Besonders belastend war für die Nutzer des Forums wohl die Organisation ihres Alltags. Großen Wert legten sie auf funktionierende soziale Netzwerke, z.B. auch in Form des anonymen Austauschs mit Betroffenen im Internetforum. Dieses hat für die Betroffenen einen erheblichen Stellenwert, was sich in der lebhaften Diskussion im Forum bei der Frage nach den Aspekten, die die Lebensqualität beeinflussen, zeigte. In anderen „Threads“ tauschten sich die Nutzer hauptsächlich über Therapien, Therapeuten, spezialisierten Kliniken und ihre persönlichen Erfahrungen aus oder schilderten ihre aktuelle Stimmung, verbalisierten ihre Ängste oder machten sich gegenseitig Mut. Nach etwa 2 Wochen interessanter Inhaltssuche im Internet wurde aus den gesammelten Beiträgen im Forum und durch die Anregungen des GHSI die endgültige Mindmap erstellt, um die gewonnenen Informationen zu strukturieren. Am Ende dieser Forums-Phase wurden den Betroffenen im Internet die Ergebnisse präsentiert. Sämtliche Rückmeldungen im Forum bezüglich der Mindmap waren positiv.

3.2.2.2 Einleitung, Instruktion, Anrede

Die Einleitung auf der Vorderseite des Fragebogens dient der Motivation. Auf einen kurzen Dank, dass sich der/die Befragte Zeit nimmt, den Fragebogen zu beantworten folgt der Hinweis, dass es sich um ein Projekt der HNO-Abteilung der Universität Marburg handelt. Es wird gebeten, den Fragebogen, der zur weiteren Informationsgewinnung und statistischen Auswertung anonymisiert wurde, komplett aus-

zufüllen. Der zweite Abschnitt umfasst die Instruktion, die voraussichtlich benötigte Dauer und die Möglichkeit, dass und wie korrigiert werden kann.

3.2.2.3 Von der Mindmap zur Fragensammlung

Die Mindmap diene in der folgenden Phase als Grundlage zur Item-Formulierung. Inhaltliche Bündelung ergab 7 Unterkategorien der Lebensqualität. Das „Selbst“ ist die erste Säule, die durch Elemente geprägt ist, die sich mit der Integration der Erkrankung in das Leben beschäftigt. Patienten haben das Gefühl, dass man „als Betroffener immer besser sein muss als der Durchschnitt“, um gesellschaftlich den gleichen Stellenwert einzunehmen. Ob Betroffene durch die Erkrankung viel Kraft und einen starken Willen entwickeln, wird deshalb durch Item 10 g erfragt. Item 10 b und 10 c beschäftigen sich mit der Stimmungslage der Patienten, wobei Hoffnungslosigkeit und Antriebsschwäche als Elemente seelischer Niedergeschlagenheit gelten. Die Frage nach dem Umgang mit Chronizität findet sich in Aussage 13 des Fragebogens wieder. Interessen (Item 32), Lebensträume (Item 33) und deren Veränderung spielen in dieser Säule eine wichtige Rolle. Das Selbstbewusstsein wird durch Item 10 d erfragt. Scham (Item 27) durch Veränderungen des äußeren Erscheinungsbildes wird ebenso berücksichtigt wie ein „optimistisches Hineinbegeben in die Erkrankung“ (Item 15). Die durch den Fragebogen thematisierten „Ängste“ reichen von finanziellen (Item 10 e) über existenzielle Sorgen (Item 23-25) bis zu allgemeinen Zukunftsängsten (Item 10 a). Die Angst davor, das eigene Umfeld über die Erkrankung aufzuklären, wird durch Item 29 erfragt. Daraus ergibt sich dann die Ungewissheit, wie die Gesellschaft auf die vaskuläre Erkrankung reagiert (Item 18 b und c). Ob die Erkrankung als „tickende Zeitbombe“ (Item 16) wahrgenommen wird, eine „lähmenden Ungewissheit“ (Item 10 f) empfunden wird und die Konfrontation mit einer Behinderung (Item 17) Angst bereitet, wird berücksichtigt. Auch die Sorge um soziale Isolation wird thematisiert. In Item 14 wird die geringe Prävalenz berücksichtigt. Item 18 d beschäftigt sich mit der Vereinbarkeit von sozialen Aktivitäten mit der Erkrankung. „Körperliche Begleitererscheinungen“ werden als weitere Säule zur Definition der Lebensqualität herangezogen. Hier werden die für die Erkrankung typischen Erscheinungen abgefragt, welche diese von anderen Erkrankungen unterscheidet und somit als relativ spezi-

fisch anzusehen sind: Pulsationen (Item 1-3), Schmerzen (Item 6 u. 7) und neurologische Symptome, wie Doppelbilder/ Empfindungsstörungen (Item 8 u. 9) oder punktuelle Hitzegefühle (Item 4 u. 5). Zudem wird allgemein auf potenzielle Nebenwirkungen von Medikamenten eingegangen (Item 28). Weitere Säulen sind die „Therapie“ und die „Therapeuten“, die durch insgesamt 7 Items abgedeckt werden. Wie oft ein Arzt auf Grund der Erkrankung konsultiert wird (Item 20) und ob die Betroffenen mit der medizinischen Behandlung zufrieden sind (Item 19 a), werden erfragt. Etwas genauer hinterfragen Item 21 und 22 den Wunsch nach Angeboten im komplementärmedizinischen Bereich. Inwieweit aktuelle Richtlinien für Betroffene eine Rolle spielen, soll Item 19 d klären. Der letzte Unterpunkt der Säule „Therapeuten“ befasst sich mit Empathie (Item 19 c).

Die „Organisation“ des Alltags bildet die sechste Säule. Item 11 und 12 beziehen sich auf Möglichkeiten, die Belastung auf mehrere Schultern zu verteilen. Der Freundeskreis und dessen Rolle im Umgang mit der Erkrankung (Item 26) und die Schwierigkeit, bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten oder neue Freundschaften zu schließen, werden durch Item 30 und 31 abgedeckt. Die letzte Säule der Mindmap, den „Krankheitsgewinn“, hinterfragen Item 18 a, Item 34 und Item 35. Dabei geht es um die Anerkennung sowie um die subjektiv empfundene Lebensintensität, konkret die „Erhöhung der Toleranzschwelle“ und die „Freude an den kleinen Dingen des Lebens“.

3.2.2.4 Item-Formulierung

Der vorliegende Fragebogen enthält bis auf die Frage nach der Frequenz der Arztbesuche ausschließlich geschlossene Fragen. Um aber den Befragten auch die Chance zu geben, sich zu bestimmten Items zu äußern, bietet der Fragebogen auf der letzten Seite Raum für freie Äußerungen. Auf diese Möglichkeit wird schon in der Instruktion des Fragebogens hingewiesen. Da es sich bei der Zielgruppe um Patienten mit arteriovenösen Malformationen handelt, sind auch Fachbegriffe, die sich auf die Erkrankung beziehen, für das Verständnis kein Problem. So ist beispielsweise der Begriff „Pulsationen“, nach denen in Item 1 gefragt wird, für Betroffene kein Fremdwort. Der Fragebogen umfasst insgesamt 35 Items. Die Beantwor-

tung aller Items dauert zwischen 20 und 30 Minuten. Alle Items bestehen aus einem Satz, entweder als Frage formuliert oder als Aussage.

Der Fragebogen ist in fünf große Blöcke gegliedert.

- Block I:** Fragen zu körperlichen Begleiterscheinungen Ihrer Erkrankung
- Block II:** Aussagen auf ihr Zutreffen bewerten
- Block III:** Aussagen nach Häufigkeit bewerten
- Block IV:** Aussagen nach Intensität bewerten
- Block V:** Aussagen nach Wahrscheinlichkeit bewerten

Nach der Instruktion zum Fragebogen folgen freiwillige demographische Angaben zur Person. Erst nach den Angaben zu Geschlecht, Alter, Familienstand, Schulabschluss und Erwerbstätigkeit beginnt der eigentliche Fragebogen zur Lebensqualität. Der erste Block umfasst die körperliche Symptomatik, seelische Probleme oder Ängste werden hier noch nicht thematisiert. Es wurde darauf geachtet, dass die Formulierungen der Items keine Extremaussagen enthalten, die abschreckend wirken könnten. Da es sich bei den Items stets nur um einen Satz handelt und darauf geachtet wurde, keine Verbindungswörter wie „oder“ oder „und“ zu gebrauchen, sollten die Voraussetzungen gegeben sein, dass jedes Item auch nur einen Sachverhalt erfragt [61].

3.2.2.5 Antwortformat

Es kommt fast ausschließlich das gebundene Antwortformat zum Einsatz. Ausnahmen sind die Fragen nach dem Alter, der Erwerbstätigkeit (Angaben zur Person) und der Häufigkeit von Arztbesuchen (Item 20). Die Items 23 b, 24 b und 25 b sind dichotom nur mit „positiv“ oder „negativ“ zu beantworten. Alle anderen Items sind mehrkategorial zu beantworten. Die Antwortkategorien auf einer Ratingskala sind itemspezifisch. Innerhalb eines Blocks bleiben die Antwortmöglichkeiten stabil.

Block I:	nie – selten – oft – immer
Block II:	völlig falsch – falsch – richtig – völlig richtig
Block III:	nie – selten – oft – immer
Block IV:	gar nicht – kaum – ziemlich – außerordentlich
Block V:	auf keinen Fall – wahrscheinlich nicht – ziemlich wahrscheinlich – ganz sicher

Die Frage nach der Anzahl der Abstufungen ist ein in der Literatur immer wieder diskutiertes Problem. Skalen mit ungerader Anzahl, so genannte Mittelkategorie-neutrale und Skalen mit gerader Anzahl, so genannte Forced-Choice, stehen sich gegenüber. Mittelkategorien werden von Befragten verwendet um eine neutrale Position auszudrücken. Außerdem wird die Mittelkategorie aber auch verwendet bei Items, die der Proband als unpassend empfindet, nicht versteht oder bei Fragen, deren Beantwortung er eigentlich verweigern möchte. Andererseits ist natürlich jede weitere Abstufung mehr ein Zusatzgewinn an Wissen. Mit steigender Anzahl der Abstufung ist die Differenzierungsfähigkeit der Testperson stärker gefordert. Um aber einer Überforderung vorzubeugen sollten laut Raab-Steiner und Benesch maximal 5-7 Kategorien zur Verfügung stehen [61]. Rohmann zeigte, dass bestimmte Formulierungen als äquidistant angesehen werden. Dies bedeutet, dass der „gefühlte“ Abstand beispielsweise bei der Angabe der Häufigkeit zwischen „nie“ und „selten“ gleich groß ist wie der subjektiv wahrgenommene Abstand zwischen „selten“ und „gelegentlich“.

Dies gilt für die folgenden verbalen Charakterisierungen:

Häufigkeiten:	nie - selten - oft – immer
Intensität:	völlig falsch – falsch – richtig – völlig richtig
Wahrscheinlichkeit:	gar nicht – kaum – ziemlich – außerordentlich
Bewertung:	auf keinen Fall – wahrscheinlich nicht – ziemlich wahrscheinlich - ganz sicher

Auf Grund der oben genannten Erkenntnisse zur Anzahl der Antwortmöglichkeiten, zur Frage nach gerader oder ungerader Abstufung und zur Art der Etikettierung, wurde beim vorliegenden Fragebogen ein 4-stufiges Antwortformat mit verbaler Skalenbezeichnung angewandt. Um bei der verbalen Skalenbezeichnung Äquidistanz zu gewährleisten, wurden die von Rohmann charakterisierten Formulierungen verwendet [61].

3.2.2.6 Filter

An manchen Stellen im Fragebogen war es unvermeidbar, punktuelle Filter einzubauen. Das bedeutet, dass Personen zu einer anderen Frage weitergeleitet werden, die auf eine bestimmte Frage eine bestimmte Antwort gegeben haben. Zur Erläuterung: Bei Item 1, das nach der grundsätzlichen Existenz von Pulsationen im Bereich der vaskulären Malformation fragt, ist eine Differenzierung, wie störend diese empfunden werden (Item 2) und ob die Testperson Bedenken hat, dass Mitmenschen diese Pulsationen wahrnehmen (Item 3) nur sinnvoll, wenn Item 1 mit „selten“, „oft“ oder „immer“ beantwortet wurde. Sollte die Testperson aber „nie“ Pulsationen spüren, so können sie auch nicht als störend oder bedenklich empfunden werden. Deshalb filtert Item 1 alle Testpersonen, die mit „nie“ antworten direkt zu Item 4 weiter. Auch Item 4, Item 6, Item 10, Item 23, Item 24 und Item 25 sind Filterfragen, die nach oben erläuterten Schema funktionieren.

3.2.2.7 Layout

Das Layout des Fragebogens wurde mit „Microsoft word 2004 für Mac“ unter Verwendung von Schriftgröße 12 und Schriftart „Arial“ erstellt und orientiert sich an den in der Literatur für „sehr gut“ befundenen Layouts [60]. Als Vorlage diente dabei das Layout von „Luedemann, Universität Hamburg“, der 2004 einen Fragebogen zum Thema „Sicherheit und Probleme in Hamburger Stadtteilen“ entworfen hat sowie das Layout des Fragebogens mit dem Titel „Elternberatung Oberursel, Umfrage 1991 – 2005“. Die gelbe Farbe des Fragebogens soll motivieren, die Beantwortung zügig vorzunehmen und das ausgefüllte Dokument zurückzuschicken. Es wurde beim vorliegenden Fragebogen darauf geachtet, übersichtliche Seiten zu gestalten und besonders die Filter deutlich zu markieren. Die einzelnen Blöcke, die durch jeweils andere verbale Skalenbezeichnungen charakterisiert sind, werden durch dicke gelbe Balken am Oberrand der jeweiligen Seite hervorgehoben.

3.2.2.8 Pretest

Der Pretest dient der Überprüfung der Brauchbarkeit des konstruierten Fragebogens an einer kleinen Stichprobe. Als Pretester füllten insgesamt 8 Probanden mit chronischer Erkrankung (systemischer Lupus erythematodes, Arthrose, Fibromyalgie, kolorektales Karzinom mit pulmonalen und zerebralen Filiae, zweimal Neurodermitis, zweimal arterielle Hypertonie) den Fragebogen aus. Dabei nahmen sie Bezug auf ihre eigene Erkrankung. Der Terminus „vaskuläre Malformation“ sollte dabei ersetzt werden durch beispielsweise „Neurodermitis“. 6 der insgesamt 8 Pretester erhielten die Anweisung des „Lauten Denkens“, wie Raab-Steiner und Benesch raten. Dabei sollten sie Dinge, die ihnen bei der Bearbeitung auffielen, verbalisieren. Sämtliche Anmerkungen wurden jeweils sofort notiert und später eingearbeitet. Insgesamt stellten die Pretester keine gravierenden Mängel fest. Rechtschreib- und Zeichensetzungsfehler konnten eliminiert werden, Satzstellungen wurden nochmals überarbeitet. Auch die möglichen Angaben zum Schulabschluss wurden um den Schulabschluss „Fachhochschulreife“ erweitert. Ebenso wurden 2 Fragen in einen anderen Block im Fragebogen versetzt, da die Antwortauswahl besser zur Frage passte. Die Filterfunktionen funktionierten bei sechs der 8 Kandidaten, 2 Personen bereiteten diese Schwierigkeiten. Daraufhin wurde das Layout nochmals überdacht, um eventuell die Filter deutlicher sichtbar zu machen. Allerdings wurde von einer Veränderung abgesehen, denn die Problematik entstand vermutlich einmal durch mangelnde Instruktion und das andere Mal durch ungünstige Begleitfaktoren wie hohes Lebensalter und unruhige Umgebung.

3.2.2.9 Anschreiben und Versand

Das Anschreiben für die Patienten mit einem neu entworfenen Briefkopf, der sämtliche Kontaktdaten zur HNO-Klinik der Universität Marburg enthielt, wurde so konzipiert, dass es auf eine DIN A4-Seite passte. Es wurde erläutert, weshalb der/ die Empfänger/ Empfängerin für die Bearbeitung in Frage kommt, dass seine/ ihre Daten absolut vertraulich behandelt werden und wie wichtig seine/ ihre Mitarbeit ist. Ein frankierter Rückumschlag wurde beigelegt, um den Patienten Portokosten zu ersparen und somit die Rücklaufquote nicht negativ zu beeinflussen. Falls der/ die Patient/ Patientin noch nicht volljährig war, so wurde ein weiteres Anschreiben

an die Eltern beigelegt mit der Bitte um gemeinsames Ausfüllen oder Ausfüllen im Sinne ihres Kindes.

3.2.2.10 Auswertung des neu konstruierten Fragebogens

Die Auswertung im Sinne von Item- und Reliabilitätsanalyse erfolgte mit Hilfe des Statistikprogrammes SPSS, Version 19, der Firma IBM. Anschließend wurden die Daten mit denen des SF-36 verglichen und korreliert. Zur Diagrammerstellung wurden SPSS und Microsoft Excel, Version 2007, verwendet.

3.3 Skalenarten

Eine kurze Erläuterung zu den wichtigsten in der vorliegenden Arbeit verwendeten Skalenarten soll eine Einführung in die statistische Auswertung geben.

Nominalskala: Eine Nominalskala ordnet den Objekten eines empirischen Relativs Zahlen zu, die so geartet sind, dass Objekte mit gleicher Merkmalsausprägung gleiche Zahlen erhalten [7]. Statistisch Operationen für Nominaldaten beschränken sich auf die Analyse von Häufigkeitsverteilungen [7]. Im vorliegenden Fragebogen sind die soziodemographischen Daten nominalskaliert.

Ordinalskala: Eine Ordinalskala ordnet den Objekten eines empirischen Relativs Zahlen zu, die so geartet sind, dass von jeweils 2 Objekten das dominierende Objekt die größere Zahl erhält. Mit Hilfe von Ordinalskalen lassen sich Ranginformationen erheben, die nach „größer“ und „kleiner“ differenziert werden können [7].

Intervallskala: Sie ordnet den Objekten eines empirischen Relativs Zahlen zu, die so geartet sind, dass die Rangordnung der Zahlendifferenz zwischen je 2 Objekten der Rangordnung der Merkmalsunterschiede zwischen diesen entspricht. Ein Beispiel für eine Intervallskala ist die Celsiusskala [7]. Vom arithmetischen Mittel über das Streuungsmaß und der Standardabweichung reicht das Spektrum, um statistisch sinnvoll die Variable zu beschreiben.

Ratingskalen: Mittels Ratingskalen (aus dem Englischen: rating = einschätzen) können auf einfache Weise direkt intervallskalierte Urteile erhoben werden. Raab-Steiner definiert eine Ratingskala als Skala, bei der die befragten Personen die Möglichkeit haben, mehr als 2 abgestufte Antwortkategorien heranzuziehen [61].

Ratingskalen geben markierte Abschnitte eines Merkmalskontinuums vor, die der Untersuchungsteilnehmer als gleich groß bewerten soll, d. h. es wird davon ausgegangen, dass die Stufen der Ratingskala eine Intervallskala bilden [7]. Ein klassisches Beispiel einer Ratingskala ist die visuelle Analogskala, die in der Schmerzforschung angewandt wird. Im vorliegenden Fragebogen beruhen sämtliche Antwortmöglichkeiten darauf, dass verbale Marken der Ratingskalen vorgegeben sind. Bei der verbalen Charakterisierung der numerischen Abstufung einer Ratingskala ist darauf zu achten, dass die verwendeten Begriffe annähernd äquidistante Ausprägungen des Merkmalskontinuums markieren [7].

3.4 Item-Analyse

Die Qualität eines Tests oder Fragebogens ist abhängig von der Art und Zusammensetzung der Items, aus denen er besteht. Die Item-Analyse (Aufgabenanalyse) ist deswegen ein zentrales Instrument der Testkonstruktion und Testbewertung, in deren Verlauf die psychometrischen Itemeigenschaften als Kennwerte bestimmt und anhand vorgegebener Qualitätsstandards beurteilt werden [7]. Grundlage für die Item-Analyse bildet im besten Falle ein Miniaturabbild der Grundgesamtheit, für die der Test konzipiert wird. Dieses Miniaturabbild gilt als Eichstichprobe. In der vorliegenden Arbeit stellen Patienten mit einer arteriovenösen Malformation im Kopf-Hals-Bereich die Grundgesamtheit dar. Die gewonnenen Daten dienen nun als Eichstichprobe für den vorliegenden Fragebogen. Zur Item-Analyse zählt die Analyse der Rohwertdaten, die Item-Schwierigkeit, die Trennschärfe und Homogenität, sowie die Dimensionalitätsprüfung.

3.4.1 Rohwertverteilung

Die Häufigkeitsverteilung von Testwerten, die durch Darstellung in einem Histogramm veranschaulicht werden können, gibt einen ersten Überblick über das Antwortverhalten der Eichstichprobe. Anhand dieser Werte wird ersichtlich, wie stark oder schwach die Testergebnisse streuen, das heißt, ob das volle Antwortformat der Kategorien genutzt wurde [7]. Es ist problematisch, wenn Personen das Antwortformat nicht voll ausnutzen, da dies ein Hinweis darauf ist, dass das Antwort-

format zu differenziert für die angestrebte Zielpopulation ist oder die Items psychometrisch zu schwierig oder zu leicht sind [10].

3.4.2 Item-Schwierigkeit

Die Item-Schwierigkeit wird durch einen Index gekennzeichnet, der dem Anteil derjenigen Personen entspricht, die das Item richtig lösen oder bejahen [7]. Zur Ermittlung der Schwierigkeitsindices der Items stehen grundsätzlich 2 verschiedene Methoden zur Verfügung: Einerseits die Möglichkeit, den Schwierigkeitsindex anhand des Mittelwerts (siehe Kapitel 3.4.2.1) und dessen Abstand zur Skalenmitte zu bestimmen, andererseits, ihn mittels eines Quotienten (siehe Kapitel 3.4.2.2) als Zahl zwischen 0 und 1 auszudrücken. Schwierigkeitsindices dienen dazu Items hinsichtlich ihrer psychometrischen Schwierigkeit bewerten zu können. Die psychometrische Schwierigkeit wird als Zustimmung zu einem Item in Schlüsselrichtung der Skala definiert. Dementsprechend sollte verständlichkeitshalber eigentlich besser von einem „Leichtigkeitsexindex“ gesprochen werden. Je eher Probanden einem Item zustimmen, desto eher gilt es als psychometrisch leicht. Die Zustimmung oder Ablehnung eines Items und die daraus resultierende Konsequenz, dass bestimmte Items eher als leicht, andere eher als schwer eingestuft werden, hat nichts damit zu tun, ob die Beantwortung für den Probanden als schwierig empfunden wird. Die Itemschwierigkeitsanalyse ist lediglich eines der Instrumente der Item-Analyse um die Art und Zusammensetzung der Items eines Tests zu beurteilen.

3.4.2.1 Item-Schwierigkeit anhand des Mittelwerts

In der Regel gilt, dass der Schwierigkeitsindex eines Tests gleich dem Item-Mittelwert der Item-Antworten aller Personen einer Stichprobe ist [10]. Nun wird der Mittelwert des Items im Vergleich zur Skalenmitte und hinsichtlich der Skalenrichtung bewertet.

3.4.2.2 Item-Schwierigkeit anhand des Quotients

Für polytome Items lässt sich der Schwierigkeitsindex (p_i) auch dadurch berechnen, dass die empirisch ermittelten Werte eines Items über die gesamte Stichprobe hinweg addiert werden ($\sum_{m=1}^n x_{im}$) und durch die Summe der maximal erreichbaren Werte geteilt wird ($k_i \times n$).

$$p_i = \frac{\sum_{m=1}^n x_{im}}{k_i \times n}$$

Beispiel zur Ermittlung des Schwierigkeitsindex anhand des Items 18 b in der Säule „Ängste“: „Ich fühle mich von der Gesellschaft auf Grund meiner Erkrankung diskriminiert.“ Das Item ist auf einer Ratingskala von 1 (nie) bis 4 (immer) zu beantworten. Es wurden 23 Probanden befragt. Für die gesamte Gruppe sind also maximal 92 Punkte erreichbar, sofern alle Probanden dem Item völlig zustimmen:

$$k_i \times n = 4 \times 23 = 92$$

Die empirisch ermittelten Daten wiesen folgende Verteilung auf:

Antwortmöglichkeit	Zahlenwert	Häufigkeit
nie	1	14
selten	2	4
oft	3	3
immer	4	2

Addiert werden nun die empirisch gefundenen Daten für dieses Item:

$$\sum_{m=1}^n x_{im} = (14 \times 1) + (4 \times 2) + (3 \times 3) + (2 \times 4) = 39$$

Diese empirische Punktezahl wird nun mit der theoretisch maximal erreichbaren Punktezahl in Verbindung gesetzt; der sich ergebende Quotient entspricht dem Schwierigkeitsindex:

$$\frac{39}{92} \approx 0,424$$

Der Schwierigkeitsindex nimmt daher einen Wert zwischen null (schwerstes Item) bis maximal 1 (leichtestes Item) an, solange die Richtung der Skala so ist, dass vermehrte Zustimmung zum Item mit höherer Zahl einhergeht. Extrem schwierige Items, denen kaum jemand zustimmt, oder extrem leichte Items, die von fast allen Probanden gelöst werden, sind wenig informativ, da sie keine Personenunterschiede sichtbar machen. Damit ein Test Untersuchungsteilnehmer mit unterschiedlichen Fähigkeiten annähernd gleich gut differenziert, ist darauf zu achten, dass die Items eine möglichst breite Schwierigkeitsstreuung aufweisen. Im Allgemeinen werden Items im mittleren Bereich mit einem Schwierigkeitsindex zwischen 0,2 und 0,8 bevorzugt [10].

3.5 Reliabilität

Die Reliabilität (Zuverlässigkeit) gibt den Grad der Präzision (Messgenauigkeit) eines Instrumentes an. Bei einem Test kennzeichnet sie den Grad der Genauigkeit, mit dem das geprüfte Merkmal gemessen wird. Ein vollständig reliabler Test müsste nach wiederholter Anwendung bei denselben Personen zu exakt den gleichen Ergebnissen führen, d. h. die beiden Messwertreihen wiesen eine perfekte Korrelation auf (Retest-Reliabilität). Zunächst werden die Unterschiede, die Varianzen (s^2) eines Messwertes, zwischen Personen betrachtet. Die Varianz gilt allgemein als das Maß für die Streuung der Daten. Die Varianz der beobachteten Werte (s_X^2) ergibt sich aus der Summe der wahren Werte (s_T^2) und der Varianz der Fehlerwerte (s_E^2).

$$s_X^2 = s_T^2 + s_E^2$$

Daraus ergibt sich, dass die Reliabilität als Varianzverhältnis, und damit einheitslos, dargestellt werden kann [10]. Die Reliabilität (*Rel*) definiert sich als Anteil der wahren Varianz (s_T^2) an der beobachteten Varianz (s_X^2). Reliabilität beantwortet demnach die Frage, in welchem Verhältnis die beobachteten Varianzen zu den wahren Varianzen der Werte stehen. Die Reliabilität kann Werte zwischen maximal 1 und minimal 0 annehmen. Eine Reliabilität von 1 bedeutet dabei, dass die Varianz

der beobachteten Werte exakt der Varianz der wahren Werte entspricht. Damit wäre der Test perfekt reliabel, wäre also zu 100% zuverlässig.

Will man für einen Test die Reliabilität berechnen, so benötigt man neben der empirisch ermittelten Varianz der Testwerte (s_x^2) noch eine Schätzung für die (unbekannte) wahre (s_T^2) Varianz [7]. Um diese zu schätzen, existieren mehrere Möglichkeiten, meist Korrelationen.

Der Cronbachs-Alpha Koeffizient (α) ist die Maßzahl für die interne Konsistenz einer Skala und gibt das Maß an, in dem die Items einer Skala miteinander korrelieren. Cronbachs- α ist auf dichotome und polytome Items anwendbar. Alpha ist umso höher, je mehr Items die Skala enthält und je höher die Item-Interkorrelationen sind [7].

Mehrdimensionale Tests haben die Aufgabe Teilaspekte eines komplexen Merkmals (z.B. Lebensqualität) mittels Unterskalen/ Untertests/ Dimensionen (z.B. Säulen) zu messen. Die Items einer Unterskala sollten hoch korrelieren, um sicher zu sein, dass sie ein Merkmal messen. Die einzelnen Skalen jedoch sollten kaum korrelieren, damit verschiedene Aspekte des komplexen Merkmals abgefragt werden. Die interne Konsistenz der Subskalen sollte deshalb einzeln bestimmt werden und kein gemeinsamer α -Koeffizienten geschätzt werden [7].

Die Interpretation von Cronbachs- α richtet sich nun nach seiner Höhe. Von einem Test mit einer mehr als explorativer Reliabilität spricht man ab einem Cronbachs- α von größer 0,8. Mittelmäßige Tests erreichen eine Reliabilität zwischen 0,8 und 0,9. Werte für die Reliabilität von $> 0,9$ gelten als hoch [75]. Cronbachs- α steigt an bei Zunahme der Itemanzahl und bei einer hohen Korrelation der Items. Er steigt auch an, wenn zusätzliche Items nur randständig zur Skala – gebildet aus allen anderen Items der Skala – passen. Inhaltlich randständig bedeutet, dass dieses Item eher eine geringe Korrelation mit der Skala aufweist. Diese Korrelation wird auch als Trennschärfe bezeichnet. Um die Frage nach der Stärke der Korrelation der Items untereinander zu beantworten, nimmt man sich die mittlere Itemkorrelation einer Skala (MIC) zur Hilfe [10].

Die Bestimmung von Cronbachs- α ermöglicht, in der vorliegenden Arbeit eine Aussage darüber zu treffen, ob die Items einer Skala zusammenpassen. Gleichzeitig zeigt der Wert an, wie gut eine Skala durch ein bestimmtes Item repräsentiert wird und ermöglicht so die Entscheidung, ob das Item in der Skala belassen wird oder entfernt werden muss.

3.6 Korrelationen und Korrelationskoeffizient

Die Überprüfung von Zusammenhangshypothesen erfolgt mittels Korrelationen. Bestätigt sich ein Zusammenhang, muss inhaltlich überlegt werden, ob kausal eine Beziehung erklärbar ist. Merkmale können gleichsinnig (positiv) oder gegensinnig (negativ) miteinander zusammenhängen. Die Enge dieses Zusammenhangs wird mit einem Korrelationskoeffizienten r angegeben, dessen statistische Aussagekraft durch einen Signifikanztest überprüft wird [7].

In der vorliegenden Studie wurden alle Einzelitems aus den Säulen „Selbstwert“, „körperliche Begleiterscheinungen“, „Ängste“ sowie „Organisation, soziale Netzwerke und Alltag“ mit allen Dimensionen des SF36 korreliert. Inhaltlich keine sinnvolle Korrelationsmöglichkeit ergab sich für die Items der Säule „Behandlung“ und „sekundärer Krankheitsgewinn“.

4. Ergebnisse

4.1 Beschreibung der Stichprobe – soziodemographische Daten

Insgesamt erhielten 53 Patienten, die wegen ihrer arteriovenösen Malformation in der Universitätsklinik für Hals-, Nasen-, und Ohrenheilkunde Marburg in Behandlung sind oder waren, die Fragebögen per Post. 25 der angeschriebenen Probanden waren Männer (47%) und 28 (53%) Frauen.

Die Rücklaufquote für den Fragebogen „SF-36“ lag geschlechterübergreifend bei 42%, was 22 ausgefüllten und zurückgesandten Fragebögen entsprach. Für den „Fragebogen zur spezifischen Lebensqualität bei Patienten mit vaskulären Malformationen“ wurden insgesamt 23 Rückläufe von Männern und Frauen erreicht, was einer Quote von 43 % entspricht. Die Rücklaufquote der Männer betrug 28%, die der Frauen 57%.

Das Alter der Patienten stellte kein Einschluss- oder Ausschlusskriterium dar. Patienten, die noch nicht volljährig waren, erhielten ein zusätzliches Anschreiben in dem die Eltern gebeten wurden gemeinsam mit ihrem erkrankten Kind den Fragebogen auszufüllen. Die Altersbreite der Rückläufe erstreckte sich von 9 bis 65 Jahre. Insgesamt beantworteten 3 Minderjährige (<18 Jahre) bzw. deren Eltern die Fragebögen (Abb. 10).

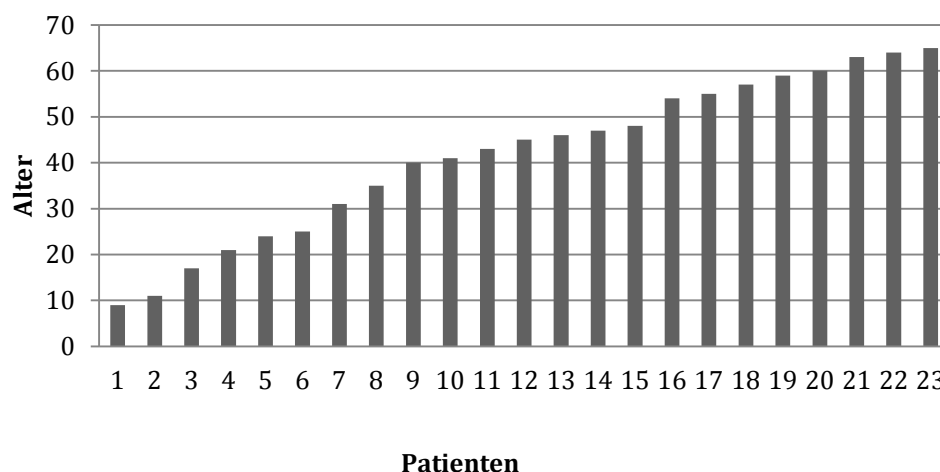


Abb. 10: Altersbreite der Patienten

Im Mittel waren die Patienten 41,74 Jahre ($\pm 17,31$), der Median lag bei 45 Jahren. 9 Patienten (39%) waren zum Zeitpunkt der Befragung ledig, 13 (57%) verheiratet und 1 Person (4%) geschieden.

Als höchsten Schulabschluss gaben 4 Probanden (17%) einen Hauptschulabschluss an, 6 Personen (26%) hatten die Mittlere Reife. Insgesamt drei Befragte (13%) besaßen Fachhochschulreife und 6 Personen (26%) gaben an, die allgemeine Hochschulreife erreicht zu haben. Eine Person (4%) besaß keinen Schulabschluss. Die Angabe der höchsten Schulausbildung wurde von 3 Personen (13%) nicht gemacht. 2 darunter waren Kinder im Alter von 9 und 11 Jahren. Eine Person gab an, dass sie als höchsten Schulabschluss eine Fachschulreife besitze und sich daher keiner der vorgegebenen Kategorien anschließen könne (Abb. 11).

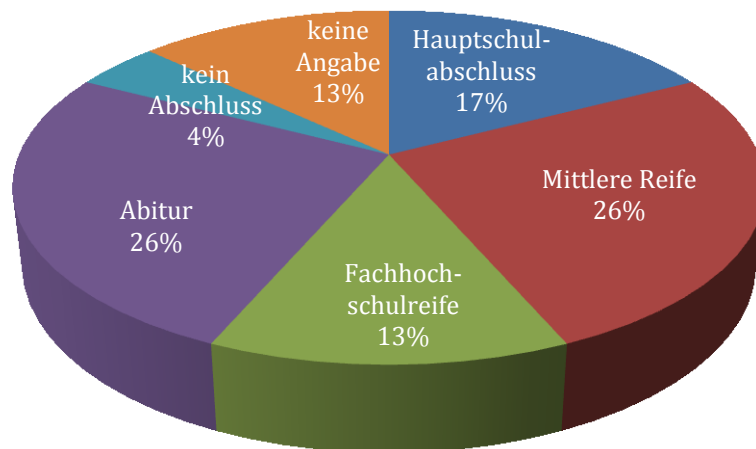


Abb. 11: Schulabschlüsse der Befragten

Von den 23 Rückläufen gaben 3 Personen (13%) keine Auskunft über ihre Erwerbstätigkeit. Darunter gab eine Person an, im Vorruhestand zu sein, bei einer weiteren Person handelte es sich um ein elfjähriges Kind. Die dritte Person, die keine Angaben zur Erwerbstätigkeit lieferte, gab in der Erläuterung an, Zuschneiderin zu sein. Ob sie in ihrem Beruf zum Zeitpunkt der Befragung erwerbstätig war, wurde aus der gegebenen Antwortkonstellation nicht ersichtlich. 10 weitere Be-

fragte (44%) gaben an, zum Zeitpunkt der Befragung nicht erwerbstätig zu sein, darunter eine Person in Rente, zwei Studierende, ein neunjähriges Kind, eine Schülerin, eine Lehrerin in Elternzeit und eine 59-jährige Chemotechnikerin. Zwei Frauen (60 Jahre und 65 Jahre) und ein Mann (57 Jahre) gaben keine Erläuterungen, weshalb sie derzeit nicht erwerbstätig seien. Unter den 10 zum Zeitpunkt der Befragung erwerbstätigen Probanden (44%) fanden sich viele Berufsspektren: Kaufmännische Angestellte, Metallbaumeister, Hauswirtschaftlerin, Erzieherin, Gesundheits- und Krankenpflegerin, Ärztin, Industriefachwirt sowie Berufe im Bildungsbereich.

4.2 Rohwerte und Schwierigkeitsindices des Fragebogens

In den folgenden Abschnitten werden die Antwortverteilungen der einzelnen Items mittels Histogrammen und die Kerndaten wie Mittelwert mit Standardabweichung, Median und Schwierigkeitsindices aufgezeigt. Die Fragen aller polytomen Items waren auf einer vierstufigen Ratingskala durch die Probanden zu beantworten. Jede Antwortmöglichkeit erhielt eine Ziffer zwischen 1 und 4. Die Skalenmitte dieser Items liegt deshalb bei 2,5.

4.2.1 Säule „Selbst“

Das Item **„Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebschwach.“** wurde von allen Probanden bearbeitet (Abb. 12). Es gibt keine fehlenden Werte. Die Ratingskala reichte von „völlig falsch“ (1) über „falsch“ (2) und „richtig“ (3) bis „völlig richtig“ (4). Die Verteilung der Antworten orientiert sich im Schaubild nach links, eher in den ablehnenden Bereich und ist deshalb als linkssteil einzustufen. Das Item gilt eher als leicht.

Zur Aussage **„Durch meine Erkrankung fühle ich mich hoffnungslos.“** bezogen alle 23 Teilnehmer Stellung (Abb. 13). Das Antwortspektrum reichte ebenfalls von „völlig falsch“ (1) bis „völlig richtig“ (4). Die Verteilung hier ist eher linkssteil. Das Item ist als leicht zu bewerten.

MW [\pm SF] = 1,70 [\pm 0,926]; M = 1,00; Schwlx = 0,424

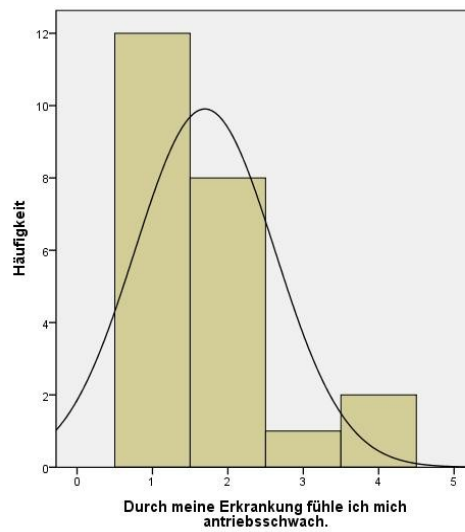


Abb. 12: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 b

MW [\pm SF] = 1,70 [\pm 0,926]; M = 1,00; Schwlx = 0,424

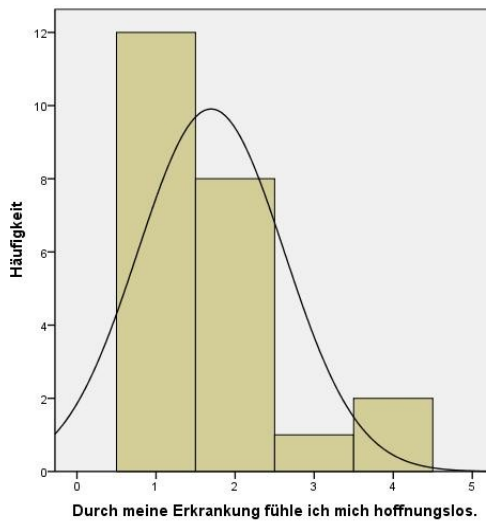


Abb. 13: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 c

Zum Item „**Durch meine Erkrankung bin ich selbstbewusst.**“ gaben alle Teilnehmer der Umfrage Auskunft (Abb. 14). Die Spannweite der Antwortskala wurde vollständig ausgenutzt. Die Verteilung der Antworten ist eher linkssteil, wobei die Extreme „völlig richtig“ (1) und „völlig falsch“ (4) seltener genannt werden. Je eher die Probanden diesem Item zustimmen, desto geringer wird die Ziffer, die diese

Zustimmung symbolisiert. Die Polung dieses Items läuft in die entgegengesetzte Richtung wie die beiden vorherigen Items der Säule „Selbst“. Das Item gilt deshalb, trotz des Mittelwertes über der Skalenmitte und des SchwIx von 0,652, als leicht.

MW [\pm SF] = 2,61 [\pm 0,839]; M = 2,0; SchwIx = 0,652

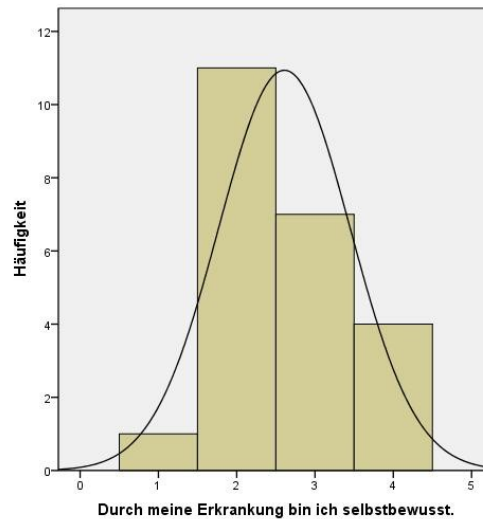


Abb. 14: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 d

Auch das Item „**Durch meine Erkrankung habe ich viel Kraft und einen starken Willen.**“ ist so gepolt, dass eine höhere Ziffer mit einer vermehrten Ablehnung der Frage einhergeht. „Völlig falsch“ erhält hier die Ziffer 4. Die Antwortspanne dieses Items wurde nicht genutzt (Abb. 15). Keiner der Patienten stimmte diesem Item uneingeschränkt („völlig richtig“ (1)) zu. Das Item gilt als leicht.

Die Antwortverteilung der Aussage „**Wenn meine vaskuläre Malformation nicht wäre, würde es mir besser gehen.**“ weist ein ziemlich symmetrisches Verteilungsmuster auf (Abb. 16). Bis auf einen Probanden wurde die Aussage von allen Teilnehmern bewertet. Das Antwortspektrum reichte von „völlig falsch“ (1) bis „völlig richtig“ (4). Der Schwierigkeitsindex anhand des Mittelwertes liegt oberhalb der Skalenmitte und auch der Quotient liegt bei 0,67, weshalb das Item als psychometrisch schwierig einzustufen ist.

MW [\pm SF] = 2,61 [\pm 0,783]; M = 2,0; Schwlx = 0,652

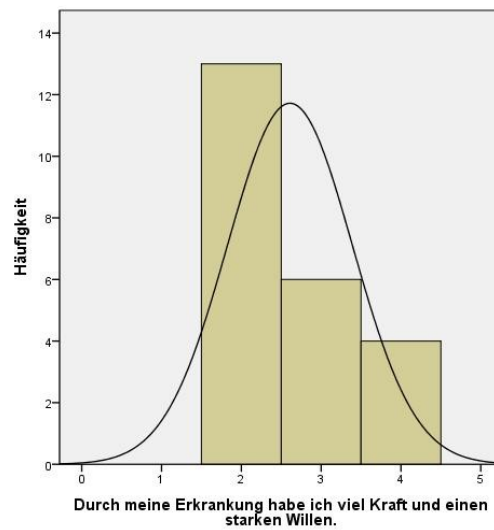


Abb. 15: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 g

MW [\pm SF] = 2,68 [\pm 1,129]; M = 3,0; Schwlx = 0,67

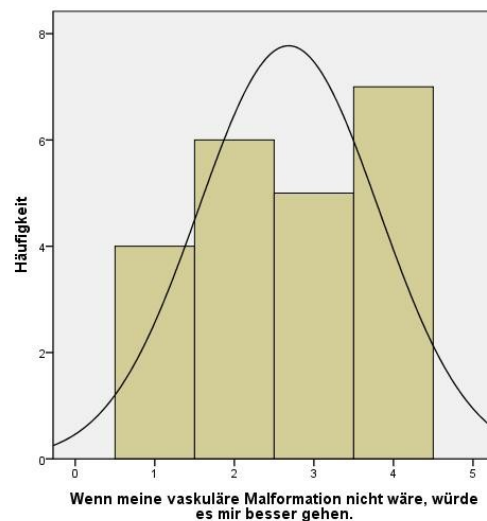


Abb. 16: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 13

„Meine Erkrankung hat positive Auswirkungen auf mein Leben.“ wurde von allen Patienten beantwortet (Abb. 17). Die Antwortmöglichkeiten reichten von „völlig richtig“ (1) über „richtig“ (2) und „falsch“ (3) bis „völlig falsch“ (4). Die Polung des Items läuft also von Zustimmung nach Ablehnung, was bei der Beurteilung der psychometrischen Schwierigkeit zu beachten ist. Das Item gilt als psychometrisch

leicht. Das Verteilungsmuster ist eher rechtssteil, die Probanden lehnen die Aussage also eher ab.

MW [\pm SF] = 3,00 [\pm 0,857]; M = 3,0; SchwIx = 0,75

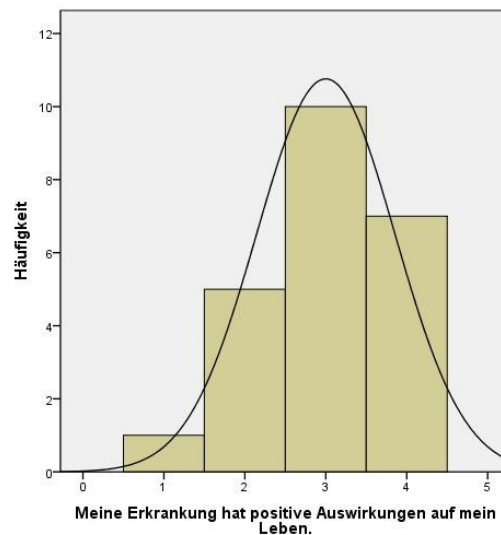


Abb. 17: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 15

Bis auf 2 Probanden bezogen alle Teilnehmer Stellung zur Aussage „**Ich schäme mich für mein äußeres Erscheinungsbild.**“. Die Antwortbreite wurde nicht vollständig ausgenutzt (Abb. 18), das Extrem „außerordentlich“ wurde von niemandem genannt. 5 Probanden schämen sich „ziemlich“ (3), 4 Probanden „kaum“ (2) und 12 „gar nicht“ (1). Die Verteilung hier ist als linkssteil anzugeben. Das Item ist psychometrisch eher leicht.

Die Frage „**Die Erkrankung hat mich daran gehindert/ hindert mich daran, gewissen Interessen nachzugehen.**“ wird von 22 der möglichen 23 Teilnehmer beantwortet. Das Antwortspektrum wird vollständig ausgenutzt (Abb. 19). Die Verteilung gestaltet sich als eher linkssteil, wobei die Aussage „auf keinen Fall“ mit der Ziffer 1 besetzt wird und Ziffer 4 die Antwortmöglichkeit „ganz sicher“ widerspiegelt. Das Item ist psychometrisch weder als sicher schwierig noch als sicher leicht einzustufen, da der MW unterhalb der Skalenmitte, der SchwIx als Quotient angegeben aber über 0,5 liegt.

MW [\pm SF] = **1,67 [\pm 0,856]**; M = **1,0**; SchwIx = **0,417**

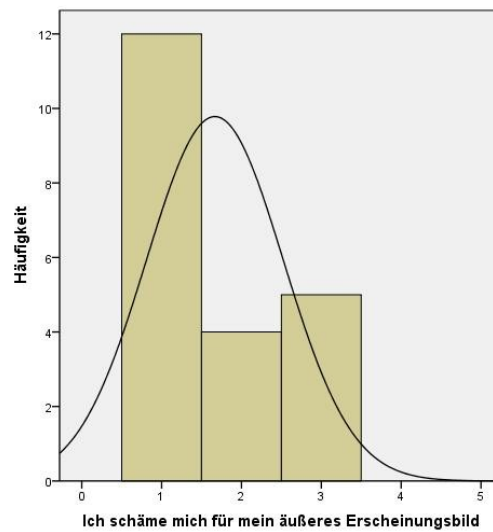


Abb. 18: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 27

MW [\pm SF] = **2,09 [\pm 1,231]**; M = **2,0**; SchwIx = **0,523**

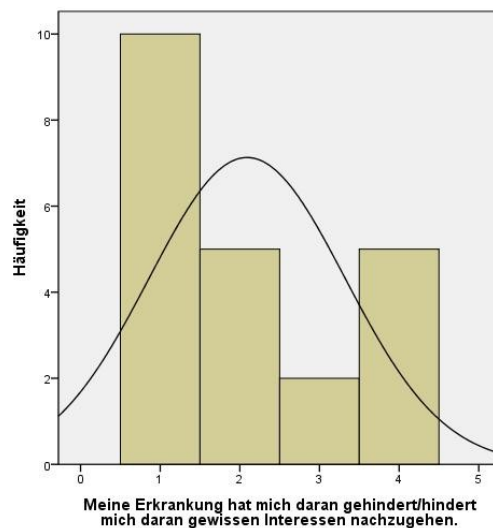


Abb. 19: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 32

Über 90% der Probanden äußern sich zur Aussage „**Meine Lebensräume lassen sich wegen meiner Erkrankung nicht realisieren.**“. Dabei ergibt sich eine links-schiefe Verteilung (Abb. 20), d.h. eine Vielzahl der Antworten liegt im ablehnenden Bereich, denn die Polung der Skala läuft von Ablehnung (1) der Aussage zur Zu-

stimmung (4) zu dieser Aussage. Das Antwortspektrum wurde aber vollständig ausgenutzt. Das Item ist psychometrisch als leicht einzustufen.

MW [\pm SF] = 1,62 [\pm 0,973]; M = 1,0; SchwIx = 0,405

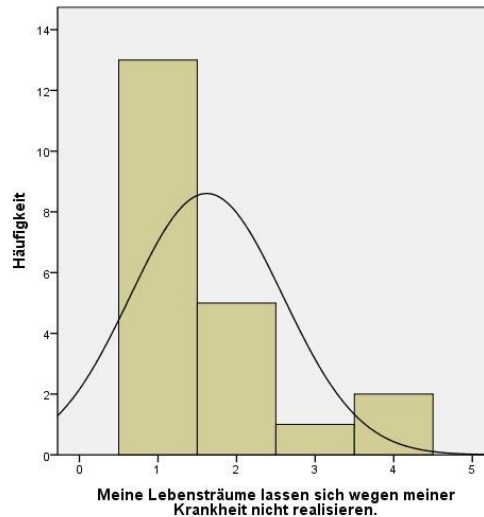


Abb. 20: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 33

4.2.2 Säule „Körperliche Begleiterscheinungen“

Die ersten drei Fragen des Fragebogens beziehen sich auf die Pulsationen der Patienten mit arteriovenösen Malformationen. Das erste Item **„Spüren Sie Pulsationen im Bereich ihrer vaskulären Malformation?“** stellt die Weiche zur Beantwortung der folgenden beiden Items **„Empfinden sie diese Pulsationen als störend?“** und **„Haben Sie Bedenken, dass Mitmenschen die Pulsationen sehen können?“**. Nur wer das erste Item mit „selten“ (2), „oft“ (3) oder „immer“ (4) beantwortet, wurde gebeten die folgenden beiden Fragen zur weiteren Differenzierung zu beantworten. Bis auf eine Probandin bearbeiteten alle Teilnehmer die erste Frage. 6 Probanden gaben an, „nie“ (1) Pulsationen zu spüren. Die Verteilung der Antworten erscheint annähernd normalverteilt (Abb. 21). Auf Grund des Schwierigkeitsindex und des Mittelwertes ist die Frage im Hinblick auf die psychometrische Schwierigkeit als mittig einzustufen.

MW [\pm SF] = 2,23 [\pm 0,973]; M = 2,0; Schwlx = 0,557

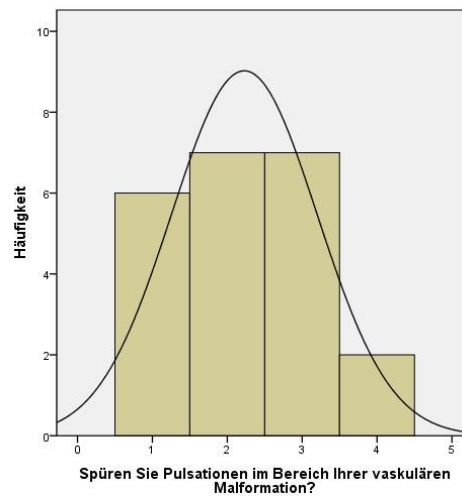


Abb. 21: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 1

Die folgenden beiden Items sollten eigentlich von insgesamt 16 Teilnehmern bearbeitet werden. Die Zusatzinformation, ob die Pulsationen als störend empfunden werden, wurde allerdings von 17 Teilnehmern gegeben (Abb. 22). Die Probandin, die angab, dass sie „nie Pulsationen spüre“, empfindet die Pulsationen auch „nie“ (1) als störend. Das Verteilungsmuster der Antworten bei dieser Zusatzfrage gestaltet sich als linksschief, wobei beide Extreme „nie“ (1) und „immer“ (4) deutlich seltener genannt werden als „selten“ (2) und „oft“ (3). Das Item ist psychometrisch als schwer einzustufen.

MW [\pm SF] = 2,59 [\pm 0,870]; M = 2,0; Schwlx = 0,647

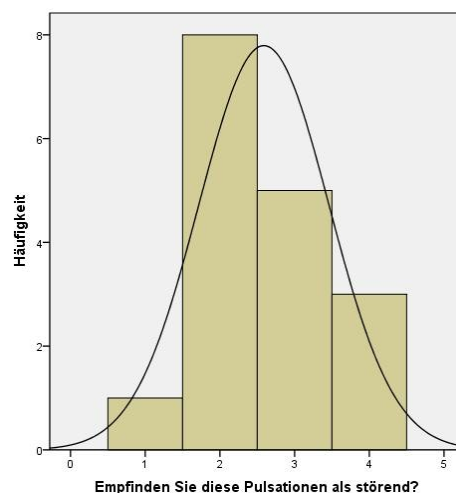


Abb. 22: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 2

Die Zusatzfrage, ob Bedenken bestünden, dass Mitmenschen die Pulsationen sehen könnten, wurde von 16 Teilnehmern beantwortet (Abb. 23). 5 der 6 fehlenden Werte entstanden richtigerweise durch die Filterfunktion. Ein Proband machte keine Angaben, dafür hat eine Probandin die Frage trotz Skip beantwortet. Diese Probandin gab an, dass sie „nie“ (1) Bedenken habe, dass die Pulsationen für ihre Mitmenschen sichtbar wären. Insgesamt zeigt sich hier eine absolut linkssteile Verteilung, das Antwortspektrum wurde nicht ausgenutzt. Alle Antworten lagen im ablehnenden Bereich der Skala und umfassten ausschließlich die Kategorien „nie“ (1) und „selten“ (2). Keiner der Probanden antwortete mit „oft“ (3) oder „immer“ (4). Das Item gilt definitionsgemäß als leicht.

MW [\pm SF] = 1,40 [\pm 0,403]; M = 1,0; SchwIx = 0,297

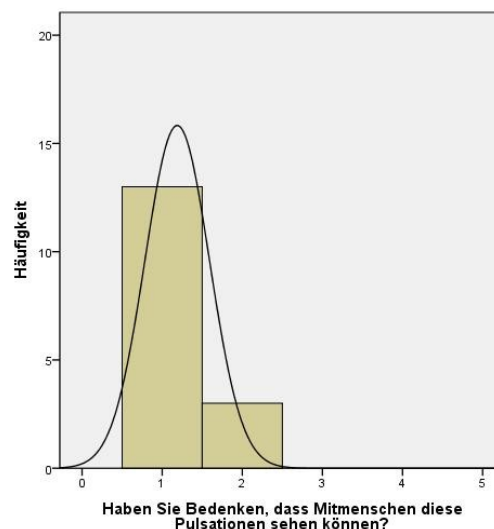


Abb. 23: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 3

Alle Probanden machten Angaben zur Frage **„Spüren Sie ein Wärme-/ Hitzegefühl im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“** (Abb. 24). 12 der Teilnehmer gaben an, dass sie „nie“ (1) ein solches Empfinden hätten. Die Antworten der Teilnehmer, die ein Hitzegefühl empfinden, verteilten sich gleichmäßig über die Kategorien „selten“ (2), „oft“ (3) und „immer“ (4). Dem Item wird insgesamt eher wenig zugestimmt, in Kombination mit dem Schwierigkeitsindex gilt das Item als psychometrisch leicht.

MW [\pm SF] = **1,83 [\pm 1,029]**; M = **1,0**; SchwIx = **0,457**

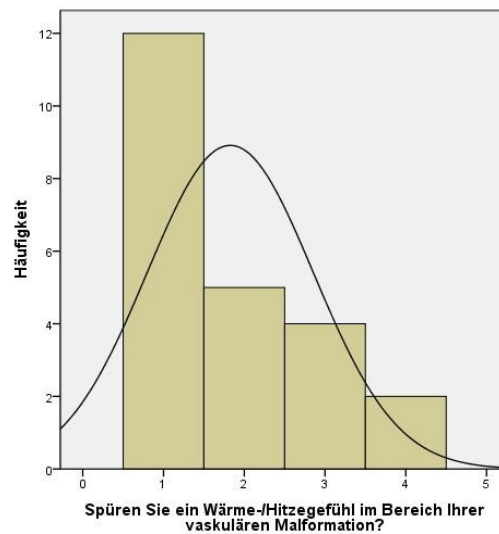


Abb. 24: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 4

Zur folgenden Frage „**Empfinden Sie das Hitzegefühl als störend?**“, hätten sich die 11 Teilnehmer, die die vorige Frage nicht mit „nie“ beantworteten, äußern sollen. Insgesamt bearbeiteten diese Frage aber 13 Probanden (Abb. 25). Allerdings gaben die beiden Patienten, die die Frage bearbeiteten, obwohl sie kein Hitzegefühl empfanden, auch hier an, dass das Hitzegefühl sie „nie“ (1) störe.

Die Verteilung der Antworten gestaltet sich als eher linkssteil, wobei keiner der Probanden mit „immer“ (4) antwortete. Das Item gilt als psychometrisch leicht

MW [\pm SF] = **1,85 [\pm 0,801]**; M = **2,0**; SchwIx = **0,462**

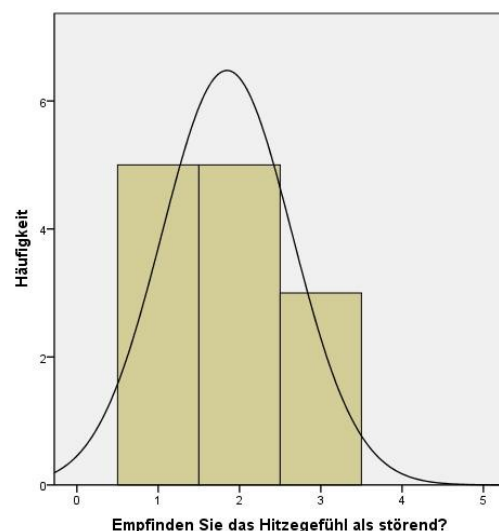


Abb. 25: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 5

Das Item „*Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?*“ wurde von allen Probanden bearbeitet (Abb. 26). Die Antwortverteilung orientiert sich eindeutig nach links, die meisten Teilnehmer empfinden ihre vaskuläre Malformation „nie“ (1) oder „selten“ (2) als schmerzhaft. Ein Teilnehmer gab an, dass er „immer“ (4) Schmerzen verspüre. Das Item gilt psychometrisch als leicht.

MW [\pm SF] = 1,57 [\pm 0,728]; M = 1,0; Schwlx = 0,319

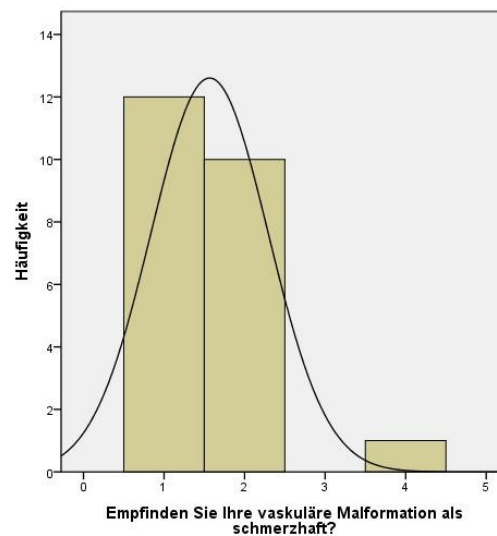


Abb. 26: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 6

Die weitere Differenzierung, ob Schmerzen den Alltag beeinträchtigen, nahmen korrekterweise 11 Teilnehmer vor (Abb. 27). 3 weitere Patienten, die „nie“ Schmerzen empfanden, machten hier trotzdem Angaben. Sie beantworteten aber auch diese Frage nach der Beeinträchtigung des Alltages durch die Schmerzen mit „nie“ (1). Die Verteilung der anderen 11 Antworten gestaltet sich als homogen über die Kategorien „nie“ (1), „selten“ (2) und „oft“ (3). Die Auswahlmöglichkeit „immer“ (4) wurde von keinem Patienten genutzt. Das Item ist psychometrisch als leicht einzustufen.

MW [\pm SF] = **1,79 [\pm 0,802]**; M = **2,0**; SchwIx = **0,446**

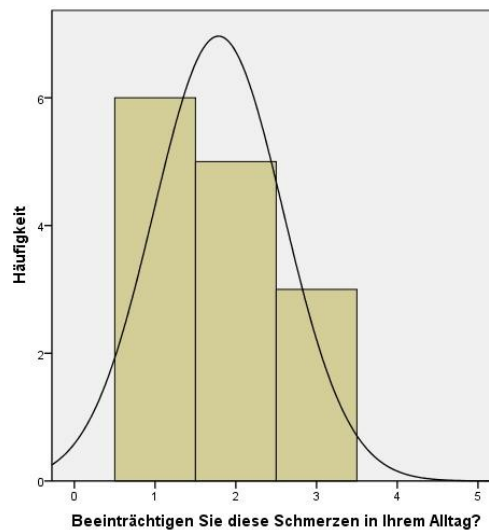


Abb. 27: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 7

Die Frage „**Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?**“, wird von allen Patienten bearbeitet (Abb. 28). Die Verteilung hier ist linksorientiert. Fast ausschließlich wurde die Frage mit „nie“ (1) beantwortet. Nur wenige Patienten gaben an, dass sie „selten“ (2) oder „oft“ (3) unter Empfindungsstörungen leiden. Das Antwortspektrum wurde nicht vollständig genutzt. Das Item gilt psychometrisch als leicht.

MW [\pm SF] = **1,17 [\pm 0,491]**; M = **1,0**; SchwIx = **0,293**

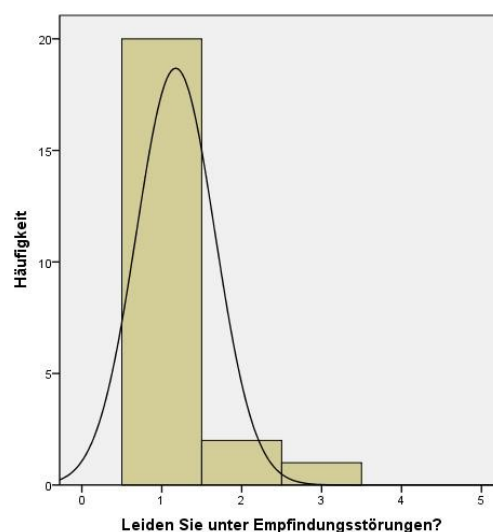


Abb. 28: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 8

Die weitere Differenzierung „**Empfinden Sie die Symptome im Alltag als belastend?**“ hätte nur von 3 Teilnehmern erfolgen sollen. Insgesamt machten aber 9 Probanden Angaben (Abb. 29). Die Verteilung der Antworten liegt auch bei diesem Item eher auf der linken Seite der Ratingskala. Niemand stimmte dem Item uneingeschränkt mit „immer“ (4) zu. Die Antworten verteilten sich über die Auswahlmöglichkeiten „nie“ (1), „selten“ (2) und „oft“ (3). Die psychometrische Schwierigkeit ist als leicht zu bewerten.

MW [\pm SF] = 1,56 [\pm 0,882]; M = 1,0; Schwlx = 0,389

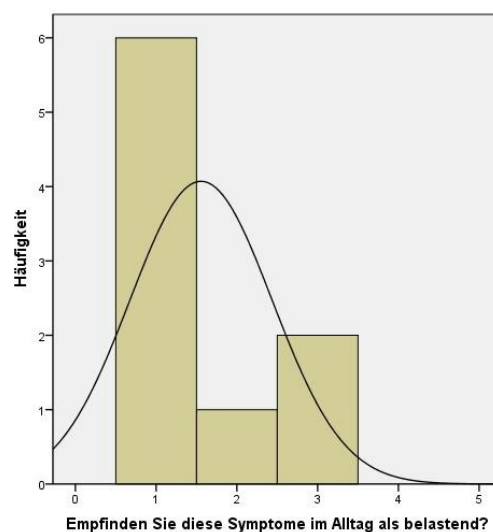


Abb. 29: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 9

4.2.3 Säule „Ängste“

Das erste Item dieser Säule fragt nach Zukunftsängsten durch die Erkrankung. Es gibt hier keine fehlenden Werte. Die Verteilung gestaltet sich eher linkssteil, wobei eine geringere Ziffer mit einer vermehrten Ablehnung der Aussage einhergeht (Abb. 30). Das Item gilt somit als psychometrisch eher leicht.

Das Item „**Durch meine Erkrankung habe ich Geldsorgen.**“ wurde von allen Teilnehmern beantwortet (Abb. 31). Auch hier geht eine geringere Zahl mit vermehrter Ablehnung einher. Bis auf einen Probanden, der diesem Item uneingeschränkt mit „völlig richtig“ (4) zustimmt, antworteten alle anderen Probanden mit „völlig falsch“ (1) oder „falsch“ (2). Das Item gilt als psychometrisch leicht.

MW [\pm SF] = 1,87 [\pm 1,029]; M = 2,0; Schwlx = 0,457

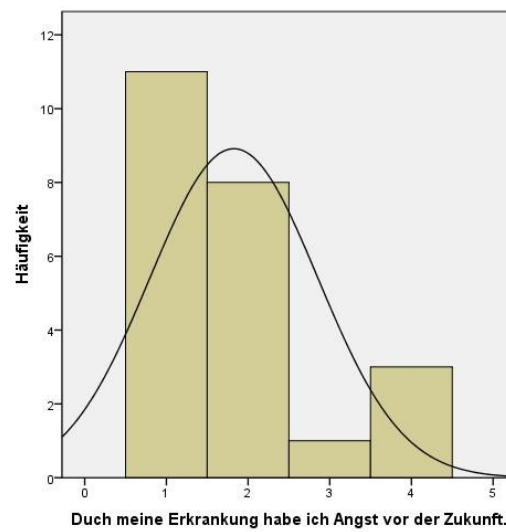


Abb. 30: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 a

MW [\pm SF] = 1,43 [\pm 0,728]; M = 1,0; Schwlx = 0,359

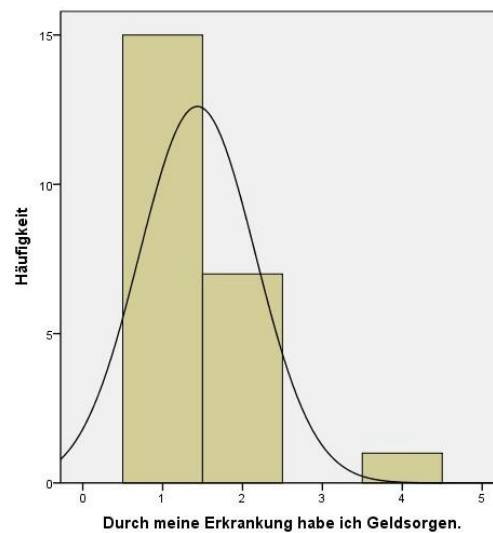


Abb. 31: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 e

Die Antwortverteilungskurve zum Item „***Durch meine Erkrankung empfinde ich eine lähmende Ungewissheit.***“ erweist sich als linksschief, wobei auch hier die geringere Zahl mit vermehrter Ablehnung einhergeht (Abb. 32). Das Antwortspektrum, das vollständig ausgenutzt wurde, erstreckt sich auch hier von „völlig

falsch“ (1) über „falsch“ (2) und „richtig“ (3) zu „völlig richtig“ (4). Beide Arten zur Ermittlung des Schwierigkeitsindex ergeben, dass das Item als psychometrisch eher leicht einzustufen ist.

$$MW [\pm SF] = 1,70 [\pm 0,822]; M = 2,0; Schwlx = 0,424$$

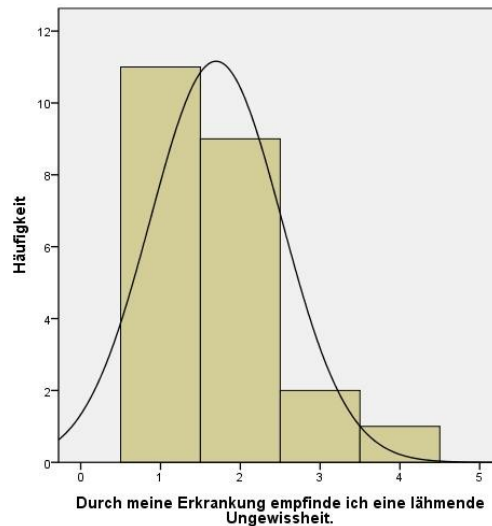


Abb. 32: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 f

Die Frage nach der Häufigkeit des Vorkommens von vaskulären Malformationen im Umfeld der Betroffenen **„In meinem Freundeskreis bin ich der/ die Einzige mit einer solchen Erkrankung.“** wurde von allen Teilnehmern beantwortet (Abb. 33). Die Antworten liegen alle im zustimmenden Bereich, sodass die Frage als absolut psychometrisch schwer einzustufen ist, wobei beachtet werden sollte, dass die Frage eigentlich eine dichotome Antwortskala mit den Antwortmöglichkeiten „ja“ und „nein“ erfordert hätte. Im vorliegenden Fragebogen konnten die Probanden aber zwischen vier Antwortkategorien, „völlig falsch“ (1), „falsch“ (2), „richtig“ (3) und „völlig richtig“ (4) wählen.

Zur Aussage **„Ich empfinde meine vaskuläre Malformation als tickende Zeitbombe.“** bezogen bis auf eine Patientin alle Probanden Stellung (Abb. 34). Die Antwortbreite wurde vollständig ausgenutzt und die Verteilung erweist sich als sehr symmetrisch. Das Item ist von Ablehnung (1) nach Zustimmung (4) gepolt. Die psychometrische Schwierigkeit befindet sich in der Mitte, sodass keine klare Entscheidung getroffen werden kann, ob das Item als leicht oder schwer einzustu-

fen ist. Nach der Mittelwertmethode (siehe Kapitel 3.4.2.1) gilt das Item eher als leicht, die Quotientenmethode (siehe Kapitel 3.4.2.2) stuft das Item eher als schwer ein.

MW $[\pm SF] = 3,78 [\pm 0,422]$; M = 4,0; Schwlx = 0,946

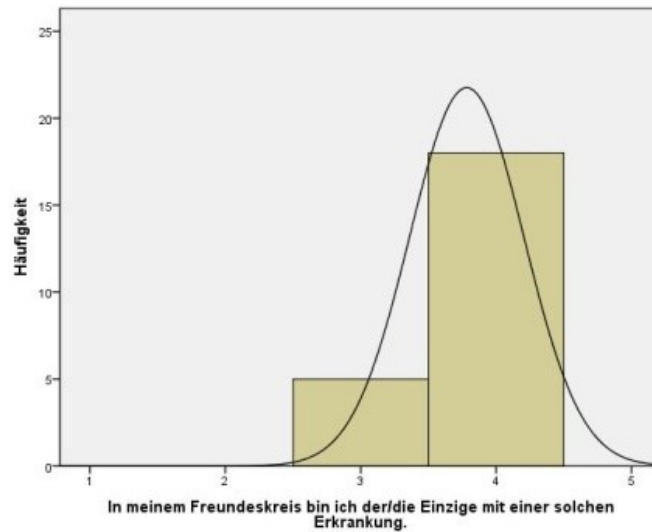


Abb. 33: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 14

MW $[\pm SF] = 2,45 [\pm 1,143]$; M = 2,5; Schwlx = 0,614

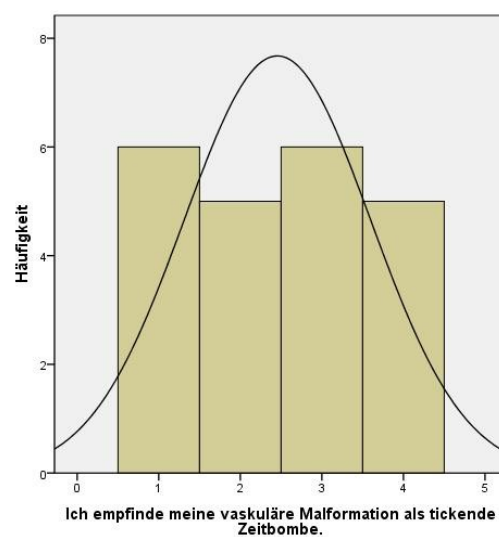


Abb. 34: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 16

Das Item **„Die Konfrontation mit Behinderung durch meine Erkrankung macht mir schwer zu schaffen.“** wurde von allen Probanden gelöst (Abb. 35). Die Antwortbreite reichte von „völlig falsch“ (1) bis „völlig richtig“ (4). Das Item gilt auf Grund der Verteilung der Antworten als psychometrisch eher leicht.

MW [\pm SF] = 1,96 [\pm 0,878]; M = 2,0; SchwIx = 0,489

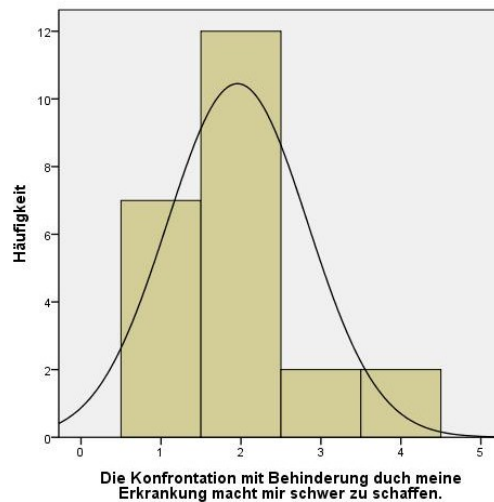


Abb. 35: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 17

Zur Aussage **„Ich fühle mich von der Gesellschaft auf Grund meiner Erkrankung diskriminiert.“** nahmen alle Patienten Stellung (Abb. 36). Die Antwortmöglichkeiten auf der 4-stufigen Ratingskala reichten von „nie“ (1) über „selten“ (2) und „oft“ (3) bis hin zu „immer“ (4). Die Verteilung erweist sich als linksschief, das heißt, die Mehrzahl der Probanden hat die Feststellung eher ablehnend beantwortet. Das Item gilt deshalb als psychometrisch leicht.

Das Item **„Die Reaktion der Mitmenschen in Bezug auf meine vaskuläre Malformation kränkt mich.“** zeigt im Antwortverhalten der Probanden eine vermehrte Ablehnung (Abb. 37). „Nie“ (1) und „selten“ (2) repräsentieren fast 80% der Antworten. Das Spektrum wurde dennoch vollständig genutzt. Insgesamt 5 Probanden antworteten entweder mit „oft“ (3) oder „immer“ (4). Die psychometrische Schwierigkeit ist hier nicht klar anzugeben. Der Schwierigkeitsindex liegt genau bei 0,5, der Mittelwert über allen Antworten ist bei 2,0, die Skalenmitte liegt bei 2,5.

Tendenziell ist also auch hier eher von einem psychometrisch leichten Item auszugehen.

MW $[\pm SF] = 1,70 [\pm 1,020]$; M = 1,0; SchwIx = 0,424

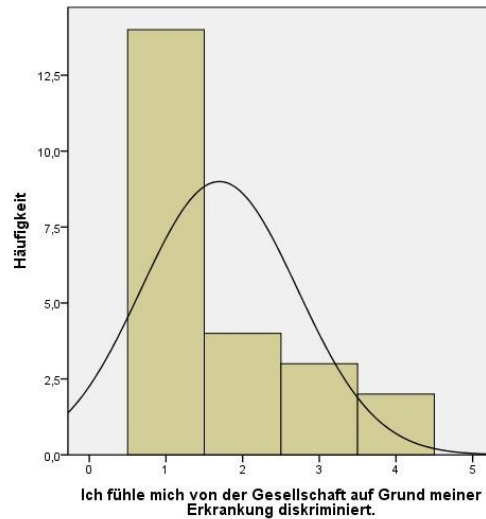


Abb. 36: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 18 b

MW $[\pm SF] = 2,00 [\pm 1,087]$; M = 2,0; SchwIx = 0,5

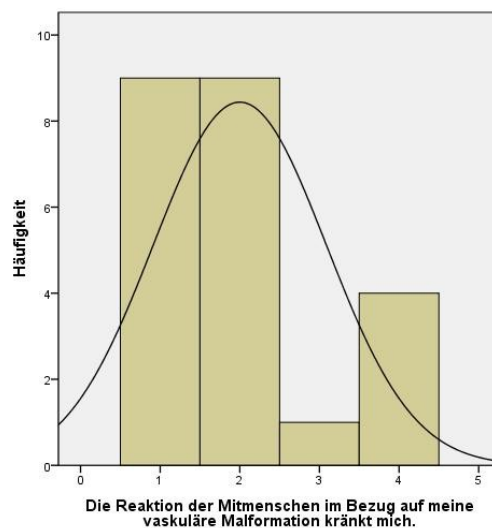


Abb. 37: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 18 c

Die Frage nach der **Absage eines geplanten Ereignisses auf Grund der Erkrankung** wurde von allen Probanden bearbeitet (Abb. 38). Das Antwortspektrum

reichte von „nie“ (1) bis „immer“ (4) und wurde nicht vollständig ausgenutzt. Keiner der Patienten antwortete mit „immer“. Die Antwortverteilung erweist sich als linksschief, was eine vermehrt ablehnende Haltung dieses Items widerspiegelt. Das Item gilt deshalb als psychometrisch leicht.

MW [\pm SF] = 1,65 [\pm 0,714]; M = 2,00; SchwIx = 0,413

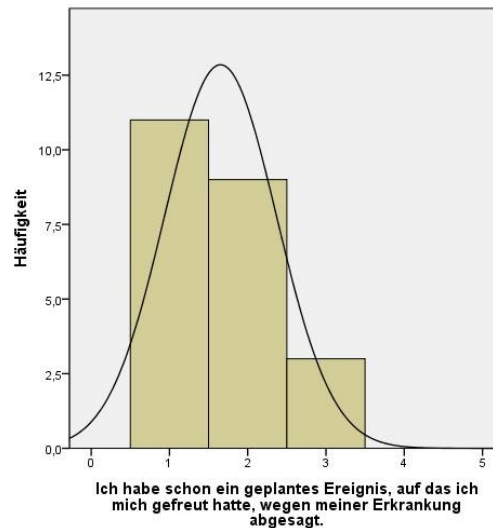


Abb. 38: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 18 d

Das Item „**Ich habe das Gefühl, dass meine Erkrankung einen Einfluss auf meine Schulbildung hat/ hatte.**“ wurde von allen Probanden bearbeitet (Abb. 39). Die mögliche Antwortspanne erstreckt sich bei diesem Item von „gar nicht“ (1) über „kaum“ (2) und „ziemlich“ (3) bis hin zu „außerordentlich“. 19 Teilnehmer antworteten mit „gar nicht“, 4 entschieden sich für „kaum“. Das Antwortspektrum wurde nicht vollständig genutzt. Die Verteilung ist eindeutig linkssteil, das Item psychometrisch leicht.

Die weitere Differenzierung, ob die Erkrankung „**positiven**“ (1) oder „**negativen**“ (2) Einfluss auf die Schulbildung hatte, sollte eigentlich nur von den 4 Probanden, die das Item zuvor mit „kaum“ beantwortet hatten, geliefert werden. 3 der Probanden trafen die Auswahl richtigerweise, ein Proband machte keine weiteren Angaben. 2 Teilnehmer, die das vorige Item mit „gar nicht“ beantworteten und deshalb durch den eingebauten Filter dieses Item nicht hätten beantworten sollen, machten trotzdem Angaben dazu, in welche Richtung die Erkrankung die Schulbildung be-

einflusst habe (Abb. 40). Da das Item nur ein dichotomes Antwortformat zur Verfügung stellte, kann hier der Schwierigkeitsindex auf bekannte Weise nicht angegeben werden.

MW [\pm SF] = 1,17 [\pm 0,388]; M = 1,00; SchwIx = 0,293

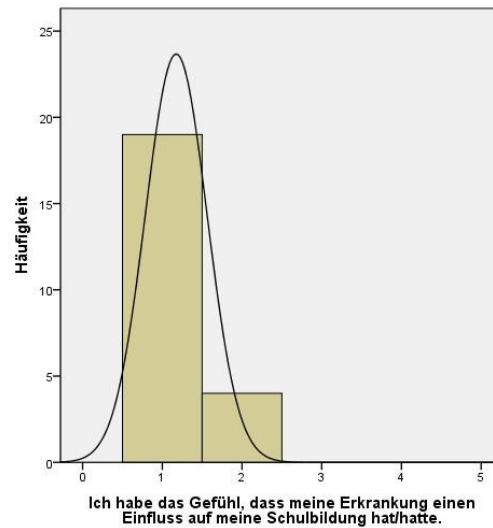


Abb. 39: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 23 a

MW [\pm SF] = 1,6 [\pm 0,549]; M = 2,0

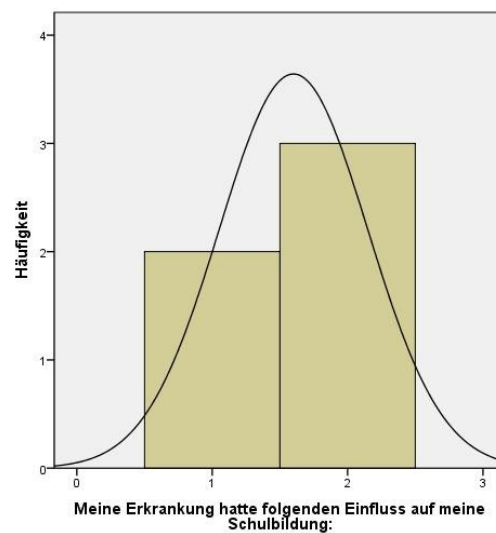


Abb. 40: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 23 b

Die Frage danach, ob **die Erkrankung einen Einfluss auf Vorstellungsgespräche hatte**, wurde von 21 Teilnehmern bearbeitet (Abb. 41). Die beiden Patienten, die keine Stellung zu diesem Item bezogen haben, waren Schulkinder, die bislang keine Erfahrung mit Vorstellungsgesprächen haben. Das Antwortspektrum wurde bei diesem Item nicht vollständig genutzt. „Außerordentlichen“ (4) Einfluss hatte die Erkrankung bei keinem der Teilnehmer auf Vorstellungsgespräche. Für die Mehrzahl der Patienten hatte die Erkrankung ihres Erachtens nach „gar keinen“ (1) Einfluss auf Vorstellungsgespräche. Das Item gilt psychometrisch als leicht.

Die weitere Unterteilung, ob die Erkrankung förderlich (1) oder hinderlich (2) für Vorstellungsgespräche war, hätte von den 6 Probanden vorgenommen werden sollen, die das Item zuvor mit „kaum“ (2) oder „ziemlich“ (3) beantwortet hatten. Insgesamt machten aber 7 Teilnehmer Angaben zur weiteren Differenzierung. Die Verteilung bei diesem dichotomen Item ist rechtssteil (Abb. 42).

MW [\pm SF] = 1,33 [\pm 0,577]; M = 1,0; SchwIx = 0,333

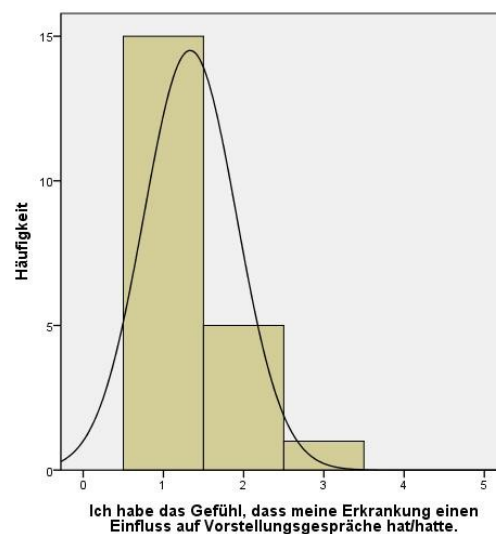


Abb. 41: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 24 a

MW [\pm SF] = 1,71 [\pm 0,488]; M = 2,0

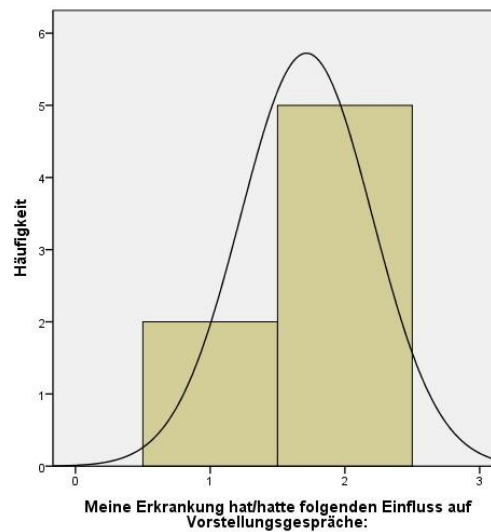


Abb. 42: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 24 b

Das Item „*Ich habe das Gefühl, dass meine Erkrankung einen Einfluss auf meine Berufswahl hatte.*“ wurde von allen Teilnehmern, mit Ausnahme der beiden Kinder, bearbeitet (Abb. 43). Auch hier zeigt sich eine linkssteile Verteilung. Die Patienten antworteten in der Mehrzahl mit „gar nicht“ (1), 2 Probanden gaben an, dass die Erkrankung „kaum“ (2) Einfluss auf ihre Berufswahl hatte. Weitere 2 Teilnehmer sind der Meinung, dass ihre Berufswahl „ziemlich“ (3) durch die Erkrankung beeinflusst wurde. Niemand beantwortete das Item mit „außerordentlich“ (4).

Ob der Einfluss der Erkrankung auf die Berufswahl eher „positiv“ (1) oder „negativ“ (2) war, hätten 4 Probanden weiter differenzieren sollen. Insgesamt machten aber 7 Teilnehmer Angaben dazu, in wie weit die Erkrankung sie in ihrer Berufswahl beeinflusst habe. Die Verteilung hierbei ist ausgeglichen (Abb. 44).

MW [\pm SF] = 1,29 [\pm 0,644]; M = 1,0; Schwlx = 0,321

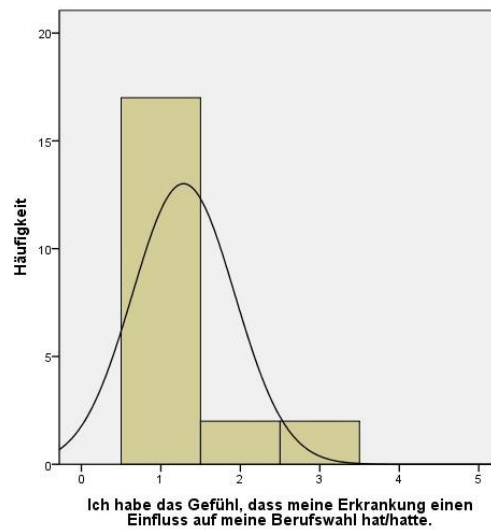


Abb. 43: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 25 a

MW [\pm SF] = 1,43 [\pm 0,535]; M = 1,0

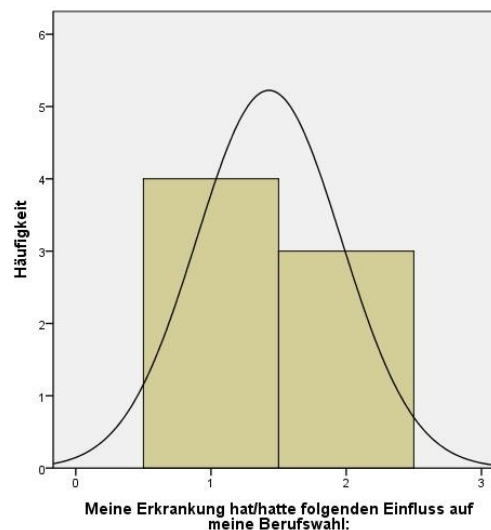


Abb. 44: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 25 b

Das Item „*Ich habe mir lange Gedanken gemacht, wie ich Familie und Freunden von der Diagnose erzähle.*“ wurde nur von 18 Teilnehmern bearbeitet (Abb. 45). Die Antwortmöglichkeiten reichten von „gar nicht“ (1) über „kaum“ (2) und „ziemlich“ (3) bis hin zu „außerordentlich“ (4). Dieses Spektrum wurde nicht vollständig genutzt. Niemand antwortete mit dem Extrem „außerordentlich“. Die Verteilung ist

als linksschief anzusehen, der Schwierigkeitsindex liegt bei 0,361. Das Item ist psychometrisch als leicht einzustufen.

MW $[\pm SF] = 1,44 [\pm 0,705]$; M = 1,0; SchwIx = 0,361

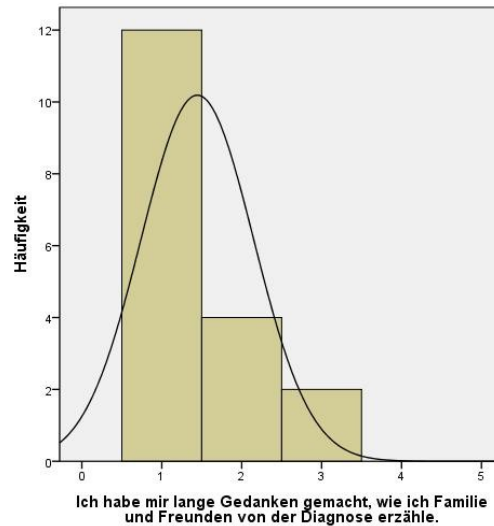


Abb. 45: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 29

4.2.4 Säule „Organisation“

Zum Item **„Für Patienten und Angehörige ist das Angebot an Selbsthilfegruppe, etc. ausreichend.“** äußerten sich 19 Teilnehmer (Abb. 46). Die Antwortspannbreite reichte von „völlig richtig“ (1) bis „völlig falsch“ (4). Das Verteilungsmuster über die 4 Möglichkeiten auf der Ratingskala erscheint gleichmäßig. Das Item gilt auf Grund der Polung als psychometrisch eher leicht.

Die Verteilung der Antworten zur Aussage **„Das Angebot an professioneller psychologischer Begleitung empfinde ich als ausreichend.“** ist symmetrisch (Abb. 47). 6 Probanden gaben dazu keine Auskunft. Die psychometrische Schwierigkeit des Items ist als eher leicht anzugeben. Zu beachten gilt, dass hier eine höhere Ziffer mit vermehrter Ablehnung des Items einhergeht. Die Antwortmöglichkeiten reichten von „völlig richtig“ (1) über „richtig“ (2) und „falsch“ (3) bis „völlig falsch“ (4).

MW [\pm SF] = 2,74 [\pm 1,046]; M = 3,0; SchwIx = 0,684

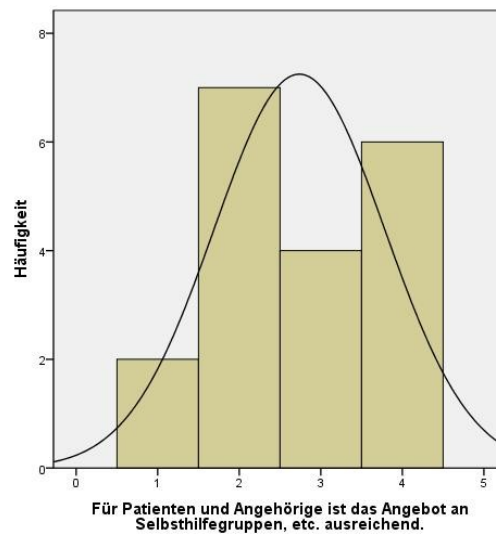


Abb. 46: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 11

MW [\pm SF] = 2,71 [\pm 0,849]; M = 3,0; SchwIx = 0,676

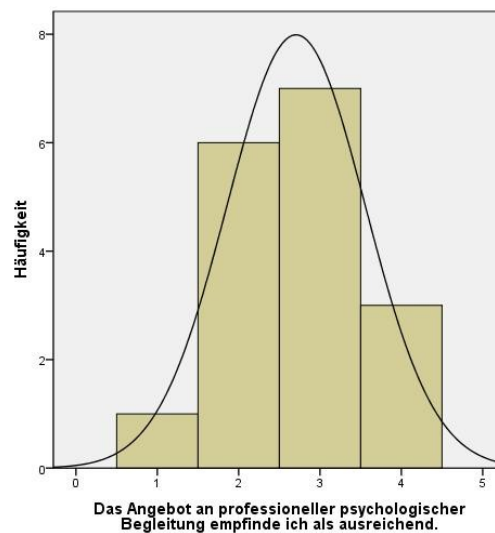


Abb. 47: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 12

Bis auf 3 Teilnehmer machten alle Probanden Angaben zur Unterstützung durch Freunde beim Umgang mit der Erkrankung (Abb. 48). Die Verteilung der Antworten ist annähernd normalverteilt über alle Antwortmöglichkeiten - „außerordentliche Unterstützung“ (1) bis „gar keine Unterstützung“ (4) - hinweg. Die psychometrische Schwierigkeit ist als tendenziell eher schwer anzugeben.

MW [\pm SF] = 2,45 [\pm 0,945]; M = 2,0; SchwIx = 0,613

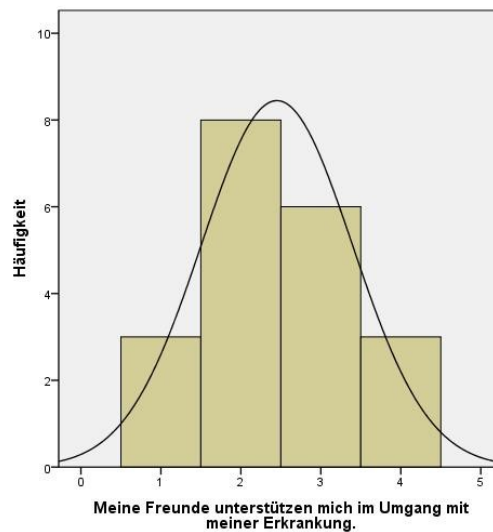


Abb. 48: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 26

Zur Aussage „**Mir fällt es schwer, auf Grund meiner Erkrankung neue Freundschaften zu schließen.**“ bezogen 22 Teilnehmer Stellung (Abb. 49). Die Verteilung der Antworten erweist sich als linkssteil. Die Mehrzahl der Patienten entschied sich für die Antwortmöglichkeit „auf gar keinen Fall“ (1). Auch die Antwortkategorien „wahrscheinlich nicht“ (2) und „ganz sicher“ (4) wurden genutzt. Niemand entschied sich, das Item mit „eher wahrscheinlich“ zu beantworten. Das Item gilt als psychometrisch leicht.

Auch das Item „**Mir fällt es schwer, auf Grund meiner Erkrankung bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.**“ ist als psychometrisch leicht einzustufen (Abb. 50). Bis auf einen Patienten machten alle Teilnehmer Angaben zu diesem Item. Die Antwortmöglichkeiten wurden nicht vollständig genutzt, hier entschied sich keiner der Patienten für die Antwortmöglichkeit „ziemlich wahrscheinlich“ (3).

MW [\pm SF] = **1,50 [\pm 0,913]**; M = **1,0**; SchwIx = **0,375**

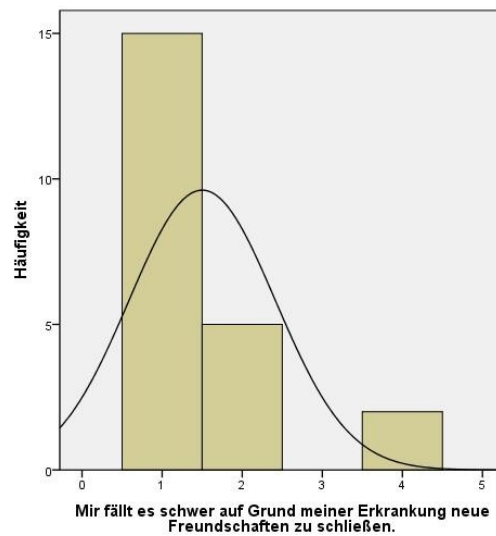


Abb. 49: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 30

MW [\pm SF] = **1,32 [\pm 0,716]**; M = **1,0**; SchwIx = **0,33**

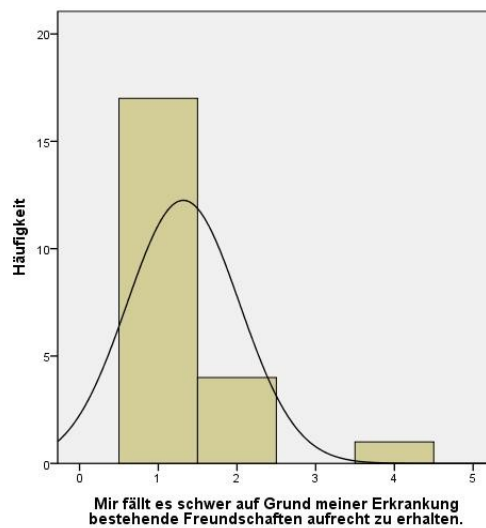


Abb. 50: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 31

4.2.5 Säule „Therapie“

Das Item **„Ich bin mit der medizinischen Behandlung zufrieden.“** wurde von 20 Probanden bearbeitet (Abb. 51). Das Antwortspektrum erstreckt sich von „immer“

(1) über „oft“ (2), „selten“ (3) zu „nie“ (4). Das Antwortmuster orientiert sich nach links, geht also mit vermehrter Zustimmung zum Item einher. Das Item gilt deshalb auf Grund der Polung als psychometrisch eher schwer.

MW [\pm SF] = 2,05 [\pm 0,999]; M = 2,0; Schwlx = 0,513

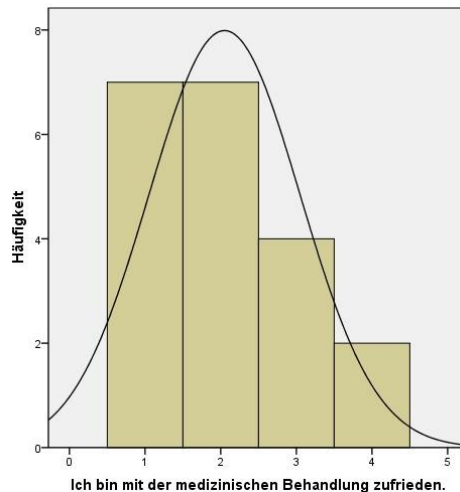


Abb. 51: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 19 a

Zum Item *„Ich habe das Gefühl, dass mein Arzt über den aktuellen Forschungsstand meiner Erkrankung informiert ist.“* äußerten sich 21 Probanden (Abb. 52). Es gibt 2 fehlende Werte. Die Spannweite der Antwortmöglichkeiten reichte von „immer“ (1) bis „nie“ (4). Die Verteilung ist linksschief in Richtung Itemzustimmung. Der Schwierigkeitsindex, der mit Hilfe der Quotientenmethode ermittelt wurde, liegt bei 0,5. Der Mittelwert liegt bei 2,0. Deshalb ist das Item tendenziell als eher schwer einzustufen.

Die Angabe nach der Häufigkeit von Arztbesuchen pro Jahr wurde von 20 Probanden gegeben. Die Spannweite der Werte erstreckt sich von 0 Besuche bis maximal 30 Besuche pro Jahr. Der Mittelwert liegt bei 4,260 [\pm 7,4059] Arztkonsultationen im Jahr.

MW $[\pm SF] = 2,00 [\pm 1,095]$; M = 2,0; SchwIx = 0,5

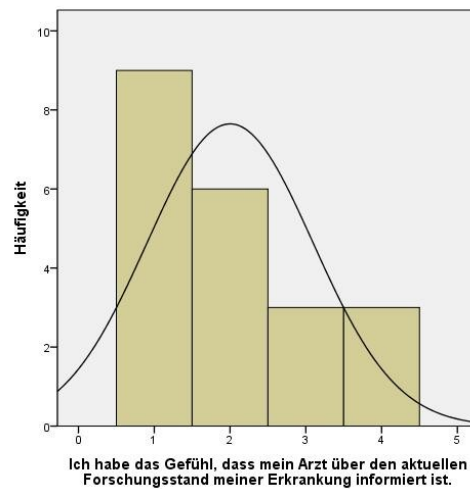


Abb. 52: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 19 d

Zur Aussage „*Ich bin bei einem Heilpraktiker in Behandlung.*“ mit den Antwortmöglichkeiten „nie“ (1), „selten“ (2), „oft“ (3) und „immer“ (4), bezogen alle Probanden Stellung (Abb. 53). Keiner der Teilnehmer antwortete mit „oft“ oder „immer“. Die Mehrzahl der Patienten zeigte eine ablehnende Haltung gegenüber dem Item. Die Verteilung ist absolut linkssteil, was in Zusammenhang mit dem Mittelwert und dem Schwierigkeitsindex die Frage als psychometrisch leicht charakterisiert. 21 Probanden beantworteten das Item mit „nie“, weshalb der Filter hier greift und das nächste Item bearbeitet werden sollte.

MW $[\pm SF] = 1,09 [\pm 0,288]$; M = 1,0; SchwIx = 0,272

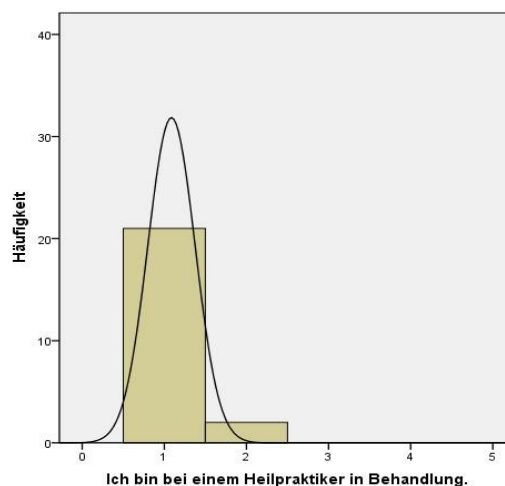


Abb. 53: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 21

„Ich würde mir mehr Angebote im alternativmedizinischen Bereich wünschen.“, sollte von den Probanden bearbeitet werden, die in der vorigen Frage mit „nie“ geantwortet hatten (Abb. 54). Nur 20 Probanden gaben aber darüber Auskunft. Dabei zeigt sich eine sehr symmetrische Verteilung über das gesamte Antwortspektrum hinweg. Die Item-Schwierigkeit ist als tendenziell schwerer einzustufen.

MW [\pm SF] = 2,65 [\pm 1,137]; M = 3,0; Schwlx = 0,663

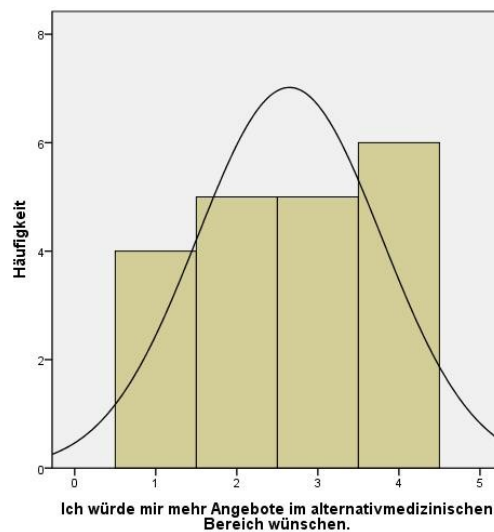


Abb. 54: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 22

Die Frage nach der **Belastung durch die Nebenwirkung von Medikamenten**, die zur Behandlung der Erkrankung eingesetzt werden, wurde nur von 12 Probanden bearbeitet (Abb. 55). Dabei zeigt sich, dass die Antworten alle im eher ablehnenden Bereich liegen. Keiner der Patienten klagte „ziemlich“ (3) oder „außerordentlich“ (4) über Nebenwirkungen. 10 Patienten gaben an, dass Nebenwirkungen sie „gar nicht“ belasten, 2 Patienten empfinden „kaum“ (2) Belastung durch die Medikamentennebenwirkungen. Das Item ist psychometrisch leicht.

MW [\pm SF] = 1,17 [\pm 0,389]; M = 1,0; SchwIx = 0,292

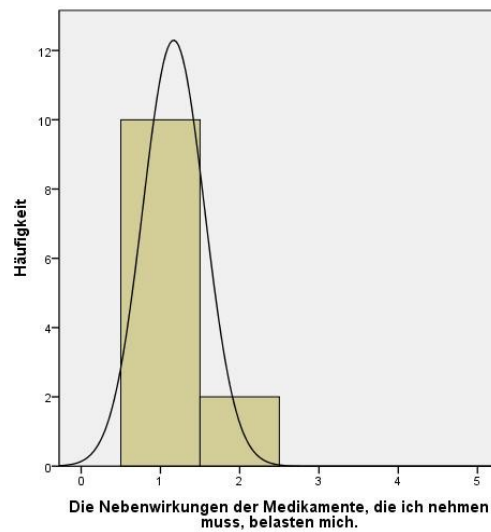


Abb. 55: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 28

4.2.6 Säule „Therapeut“

Das Item *„Ich fühle mich bei meinem Therapeuten in sicheren Händen.“* wird von nur knapp 70% der Patienten bearbeitet (Abb. 56). Die Verteilung erweist sich über die Antwortkategorien „immer“ (1), „oft“ (2), „selten“ (3), „nie“ (4) als linkssteil. Die Zustimmung zum Item ist eher hoch. Die psychometrische Schwierigkeit kann deshalb, in Übereinstimmung mit dem Schwierigkeitsindex, als schwer angegeben werden.

Zum Item *„Ich fühle mich von meinem behandelnden Arzt ernst genommen.“* machten 20 der 23 Probanden Angaben (Abb. 57). Diesem Item wird ausschließlich zugestimmt. Alle Patienten beantworteten dieses Item mit „immer“ (1) oder „oft“ (2). Die Auswahlmöglichkeiten „selten“ (3) oder „nie“ (4) wurden nicht gewählt. Das Item gilt als psychometrisch eher schwer.

MW [\pm SF] = **1,88 [\pm 0,806]**; M = **2,0**; SchwIx = **0,469**

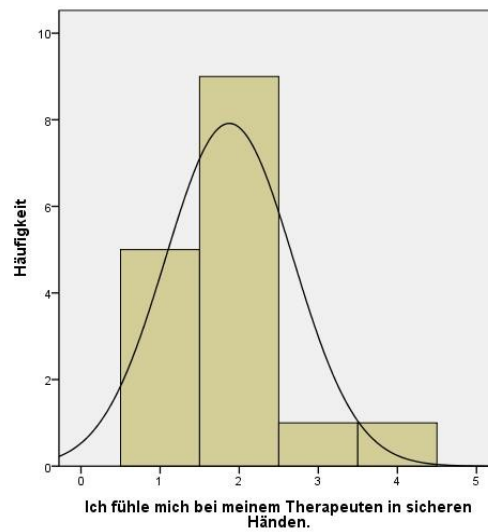


Abb. 56: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 19 b

MW [\pm SF] = **1,35 [\pm 0,489]**; M = **1,0**; SchwIx = **0,338**

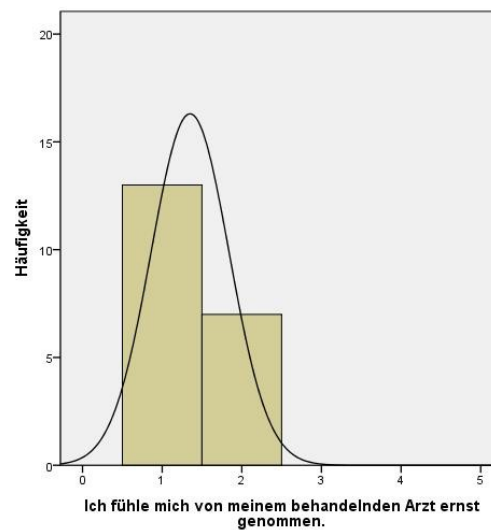


Abb. 57: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 19 c

4.2.7 Säule „Krankheitsgewinn“

Alle Probanden beschäftigten sich mit dem Item **„Meine Umgebung zeigt mir große Anerkennung für meinen Umgang mit der Erkrankung.“** (Abb. 58) Die

Verteilung der Antworten reicht von „immer“ (1) bis „nie“ (4), wobei diese Extreme häufiger genannt werden, als die mittleren Kategorien „oft“ (2) und „selten“ (3). Die psychometrische Schwierigkeit des Items ist als eher schwer anzugeben.

MW [\pm SF] = 2,39 [\pm 1,270]; M = 2,0; Schwlx = 0,598

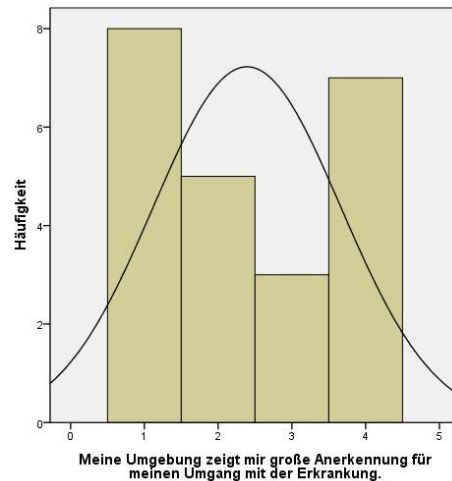


Abb. 58: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 18 a

Die Verteilung der 19 Antworten zum Item „*Seit ich die Diagnose kenne, freue ich mich mehr an den kleinen Dingen des Lebens.*“ erscheint rechtssteil (Abb. 59), wobei das Item von Zustimmung („ganz sicher“ (1)) nach Ablehnung („auf keinen Fall“ (4)) gepolt ist. Die Item-Schwierigkeit ist deshalb als eher schwer anzugeben.

MW [\pm SF] = 2,79 [\pm 1,228]; M = 2,0; Schwlx = 0,461

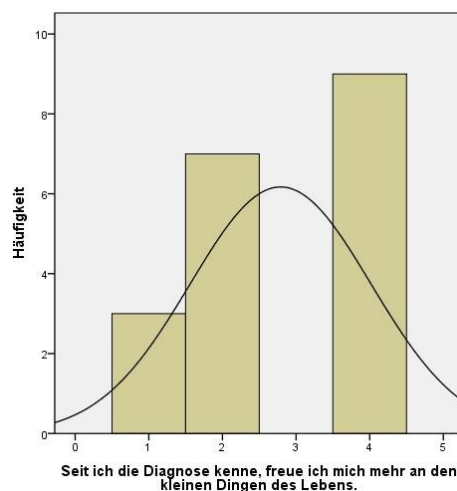


Abb. 59: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 34

Die Frage, ob **die Patienten durch die Erkrankung sich subjektiv als toleranter und gelassener wahrnehmen**, wird von 19 Teilnehmern beantwortet (Abb. 60). Zur Auswahl standen die Antwortkategorien „ganz sicher“ (1), „ziemlich wahrscheinlich“ (2), „wahrscheinlich nicht“ (3) und „auf keinen Fall“ (4). Die Verteilung der Antworten über diese Kategorien erscheint symmetrisch und annähernd normalverteilt. Das Item gilt tendenziell als psychometrisch schwer.

MW [\pm SF] = 2,37 [\pm 0,955]; M = 2,0; SchwIx = 0,592

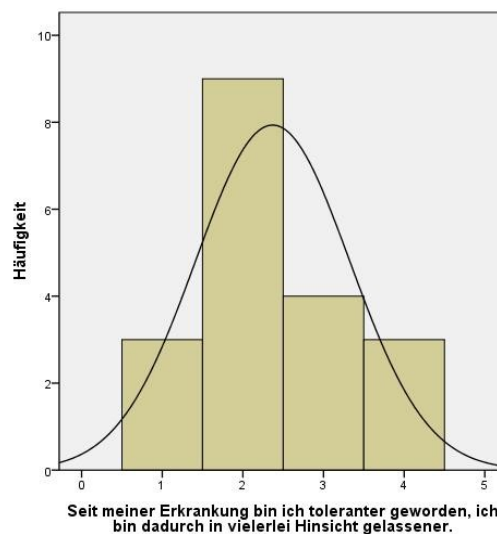


Abb. 60: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 35

4.3 Reliabilitäts- und Trennschärfenanalyse des Fragebogens

Der folgende Teil der Auswertung beschäftigt sich mit der Trennschärfenanalyse durch Reliabilitätsanalyse. Kennwert dafür ist der Cronbachs- α Koeffizient. Ziel der Trennschärfenanalyse mittels SPSS ist eine statistische Aussage darüber, wie gut einzelne Items eine Skala repräsentieren. Zielwert für den Cronbachs- α ist „1“. Damit wäre der Test perfekt reliabel. Die Reliabilitätsstatistik errechnet einen Wert, der für standardisierte Items gilt. Da in einem neu konstruierten Fragebogen aber keine standardisierten Items gegeben sind, wird der wahre Cronbachs- α -Koeffizient mit dem standardisierten verglichen, um eine Aussage über die Trennschärfe der Items zu treffen. Wünschenswert ist, dass der wahre Cronbachs- α für die jeweilige Analyse den standardisierten Cronbachs- α Wert überschätzt. Dies würde nämlich bedeuten, dass die Items relativ stark trennen, also verschiedene

Aspekte der Skala repräsentieren.

Eine Unteranalyse der einzelnen Items ergibt sich dann aus den Itemstatistiken: Je geringer eine Standardabweichung bei den Itemstatistiken ist, desto enger liegen die Items beieinander, desto geringer ist also deren Trennschärfe zu erwarten. Ist das Item zusätzlich auch noch statistisch als schwierig eingestuft, ist die Wahrscheinlichkeit, dass das Item die Skala nicht gut repräsentiert, hoch. Bei der Auswertung der Itemstatistiken sind insbesondere der Mittelwert als Homogenitätsindex, die Minima und Maxima sowie die Standardabweichung, die sich aus der Wurzel der Varianz ergibt, von Bedeutung. Die mittlere Itemkorrelation (MIC) einer Skala, zeigt die Stärke der Korrelation der Items untereinander auf. Je höher der Wert des Homogenitätsindex MIC, desto ähnlicher sind die Items. Der Homogenitätsindex sollte daher, wie in der Literatur beschrieben, Werte zwischen 0,2 und 0,4 annehmen [10]. Die Minima und Maxima zeigen an, wie weit die Messungen streuen. Sie sollten im positiven Bereich liegen, um die Eindimensionalität der Skala zu gewährleisten. Umschließt die Spanne zwischen Minimum und Maximum der Messung die Null, muss von Mehrdimensionalität ausgegangen werden. Die Standardabweichung der Auswertung der Itemstatistiken zeigt an, wie weit die Korrelationen variieren. Je geringer der Wert, desto weniger Streuung ist zu verzeichnen.

Die Auswertung der Item-Skala-Statistiken ist insbesondere hinsichtlich der quadrierten multiplen Korrelationen zu beachten: Die quadrierten multiplen Korrelationen geben an, wie viel Prozent der Unterschiede im Antwortverhalten allein durch dieses Item erklärt werden können. Je höher die quadrierten multiplen Korrelationen, desto besser repräsentiert dieses Item die Skala und sollte unbedingt belassen werden.

Die Analyse der folgenden Skalen hat zum Ziel die Items aufzuzeigen, die nicht in diese Skala passen. Welches Item wäre sinnvollerweise aus der Skala zu entfernen, damit die Reliabilität besser wird und Eindimensionalität der Skala gewährleistet ist? Misst das Item eventuell sogar eine andere Skala und wenn ja welche?

4.3.1 Säule „Selbst“

Die Säule „Selbst“ besteht ursprünglich aus 9 Items:

1. „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebsschwach.“
2. „Durch meine Erkrankung fühle ich mich hoffnungslos.“
3. „Durch meine Erkrankung bin ich selbstbewusst.“
4. „Durch meine Erkrankung habe ich viel Kraft und einen starken Willen.“
5. „Wenn meine vaskuläre Malformation nicht wäre, würde es mir besser gehen.“
6. „Meine Erkrankung hat positive Auswirkungen auf mein Leben.“
7. „Ich schäme mich für mein äußeres Erscheinungsbild.“
8. „Meine Erkrankung hat mich daran gehindert/ hindert mich daran, gewissen Interessen nachzugehen.“
9. „Meine Lebensträume lassen sich wegen meiner Krankheit nicht realisieren.“

Insgesamt gehen die Antworten aus 19 Fragebögen in die Reliabilitätsanalyse ein. Dies entspricht 82,6%. Die Antworten von 4 Probanden werden listenweise ausgeschlossen. Listenweise ausgeschlossen bedeutet, dass bei diesen 4 Probanden Antworten fehlten. Somit können diese Fälle bei der Auswertung nicht berücksichtigt werden, da sonst keine Berechnung durch das Statistikprogramm SPSS möglich wäre. Der statistisch zu erwartende Wert für Cronbachs- α liegt bei 0,867. Der wahre Cronbachs- α liegt bei 0,861. Auf Grund der geringen Standardabweichungen (Werte in Klammern) bei den Itemstatistiken ist bei den Items „Durch meine Erkrankung bin ich selbstbewusst.“ (0,841), „Durch meine Erkrankung habe ich viel Kraft und einen starken Willen.“ (0,697) und „Meine Erkrankung hat positive Auswirkungen auf mein Leben.“ (0,834) eine geringe Trennschärfe zu erwarten. Bei der Auswertung der Itemstatistiken liegt der MIC bei 0,420. Die Items sind sich relativ ähnlich. Das Minimum wird mit 0,003 und das Maximum mit 0,887 angegeben, was auf Eindimensionalität der Skala schließen lässt. Die Standardabweichung liegt bei 0,19 und zeigt damit an, dass die einzelnen Inter-Item-Korrelationen nicht stark variieren. Beim Item „Meine Erkrankung hat positive Auswirkungen auf mein Leben.“ ergibt sich für die quadrierten multiplen Korrelationen ein relativ niedriger Wert (0,652). Dieses Item repräsentiert die Gesamtskala „Selbst“ nicht sehr gut. Würde das Item aber aus der Skala genommen, sänke die Reliabilität

(Cronbachs- α dann: 0,854), weshalb es in der Skala belassen wird. Die recht geringe Repräsentation der Skala „Selbst“ durch dieses Item könnte daran liegen, dass die Skala nicht das „Selbst“ misst, sondern den „Selbstwert“. Das Item wurde von der Mehrzahl der Probanden eher ablehnend beantwortet. Die meisten der Probanden sind der Meinung, dass ihre Erkrankung keine positiven Auswirkungen auf ihr Leben hat. Das Selbstwertgefühl der Probanden könnte durch ihre Erkrankung gemindert worden sein, was sich im Antwortverhalten widerspiegeln würde. Auch beim Item „Meine Erkrankung hat mich daran gehindert/ hindert mich daran, gewissen Interessen nachzugehen.“ ergibt sich ein geringer Wert für die quadrierte multiple Korrelation (0,619). Zusätzlich zeigt sich, dass, wenn das Item aus der Skala genommen wird, die Reliabilität ansteigt (Cronbachs- α dann: 0,867). Das Item ist also nicht repräsentativ für diese Skala und hat auch negative Auswirkungen auf die Trennschärfe. Daher wird das Item aus der Skala genommen.

Die Skala „Selbst“ wird deshalb in „Selbstwert“ umbenannt und das Item „Meine Erkrankung hat mich daran gehindert/ hindert mich daran, gewissen Interessen nachzugehen.“ aus der Skala entfernt. Damit ergeben sich die folgenden statistischen Werte (Tabelle 5):

Tabelle 5: Reliabilitätsanalyse der Skala „Selbstwert“

Skala „Selbstwert“	Reliabilitätsstatistik		Auswertung der Itemstatistiken		
Itemanzahl	Cronbachs- α	Standardisierter Cronbachs- α	MIC	Min.	Max.
8	0,867	0,868	0,450	0,120	0,887

Die Skala „Selbstwert“ misst eine Dimension mit einer mittelmäßigen, mehr als explorativen Reliabilität. Die Items sind sich insgesamt ähnlich. Am besten repräsentieren die Items „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebschwach.“, gefolgt von „Durch meine Erkrankung fühle ich mich hoffnungslos.“, „Durch meine Erkrankung bin ich selbstbewusst.“ und „Durch meine Erkrankung habe ich viel Kraft und einen starken Willen.“ die Skala.

4.3.2 Säule „Körperliche Begleiterscheinungen“

Der Säule „körperliche Begleiterscheinungen“ sind ursprünglich folgende Items zugeordnet:

1. „Spüren Sie Pulsationen im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“
 - a. „Empfinden Sie diese Pulsation als störend?“
 - b. „Haben Sie Bedenken, dass Mitmenschen die Pulsationen sehen können?“
2. „Spüren Sie ein Wärme-/ Hitzegefühl im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“
 - a. „Empfinden Sie das Hitzegefühl als störend?“
3. „Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?“
 - a. „Beeinträchtigen Sie diese Schmerzen in Ihrem Alltag?“
4. „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“
 - a. „Empfinden Sie diese Symptome im Alltag als belastend?“

In die erste statistische Auswertung gingen 21 Fragebögen ein, das entspricht 91,3% aller Rückläufe. Listenweise ausgeschlossen werden 2 Fragebögen. Die Skala besteht aus 9 Items. Der Cronbachs- α -Koeffizient erreicht einen Wert von 0,815, der Wert für den standardisierten Cronbachs- α beträgt 0,828. Der wahre Wert des Cronbachs- α unterschätzt den standardisierten Wert. Cronbachs- α ist damit als gering zu bewerten. Geringe Standardabweichungen in den Itemstatistiken (Werte in Klammern) ergeben sich für die Items „Haben Sie Bedenken, dass Mitmenschen die Pulsationen sehen können?“ (0,359), „Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?“ (0,746), „Beeinträchtigen Sie diese Schmerzen in Ihrem Alltag?“ (0,750), „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“ (0,512) und „Empfinden Sie diese Symptome im Alltag als belastend?“ (0,625). Die Trennschärfe dieser Items ist als gering einzustufen. Bei der Auswertung der Itemstatistiken ergibt sich für den Homogenitätsindex MIC ein Zielwert von 0,348, der im oberen Grenzbereich für die Ähnlichkeit der Items anzusiedeln ist. Die einzelnen Interkorrelationen weisen eine Standardabweichung von 0,21 auf. Dies bestätigt, dass die einzelnen Korrelationen nicht stark variieren.

Das Minimum wird mit -0,115, das Maximum mit 0,946 angegeben. Die Skala ist nicht eindimensional, weil sie die 0 umschließt. Bei den Auswertungen der Item-

Skala-Statistiken zeigt sich anhand der quadrierten multiplen Korrelationen (Werte in Klammern), dass durch die folgenden Items die Skala am effektivsten repräsentiert wird:

1. „Spüren Sie Pulsationen im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“ (0.939)
2. „Spüren Sie ein Wärme-/ Hitzegefühl im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“ (0.927)
3. „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“ (0.977)
 - a. „Empfinden Sie diese Symptome im Alltag als belastend?“ (0,976)

Interessant dabei ist, dass es sich in der Mehrzahl um Filterfragen handelt, denen sich dann Zusatzfragen anschließen. Eine Ausnahme davon bildet die Zusatzfrage „Empfinden Sie diese Symptome im Alltag als belastend?“. Oberstes Ziel der weiteren Auswertung ist es, Eindimensionalität der Skala zu erreichen. Dazu bestehen 2 Möglichkeiten. Einerseits die Entfernung der Frage nach den Schmerzen, die die vaskuläre Malformation bereitet und die Beeinträchtigung des Alltags durch die Schmerzen. Andererseits die Entfernung sämtlicher Skip-Fragen, sodass dann nur noch das „Grundgerüst“ der Skala „körperliche Begleiterscheinungen“ übrig bleibt. Bei beiden Optionen wird die Eindimensionalität auf Kosten des Cronbachs- α , der dadurch geringer ausfällt, erreicht.

Werden die Fragen zu den Schmerzen auf Grund der vaskulären Malformation aus der Skala entfernt, verbleiben folgende Fragen in der Skala:

1. „Spüren Sie Pulsationen im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“
 - a. „Empfinden Sie diese Pulsation als störend?“
 - b. „Haben Sie Bedenken, dass Mitmenschen die Pulsationen sehen können?“
2. „Spüren Sie ein Wärme-/ Hitzegefühl im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“
 - a. „Empfinden Sie das Hitzegefühl als störend?“
3. „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“
 - a. „Empfinden Sie diese Symptome im Alltag als belastend?“

Eingeschlossen in die statistische Auswertung werden weiterhin 21 Fragebögen. Sie liefert folgende Werte als Endergebnis (Tabelle 6):

Tabelle 6: Reliabilitätsanalyse der Skala „Körperliche Begleiterscheinungen“ (exklusive Schmerzen)

Skala „körperliche Begleiterscheinungen“	Reliabilitätsstatistik		Auswertung der Itemstatistiken			
	Cronbachs- α	Standardisierter Cronbachs- α	MIC	Min.	Max.	SF.
7	0,812	0,825	0,402	0,117	0,946	0,20

Die Skala „körperliche Begleiterscheinungen“ misst eine Dimension mit einer mittelmäßigen, mehr als explorativen Reliabilität. Insgesamt sind sich die Fragen recht ähnlich. Dies ist durch die Skip-Fragen, die sich ja auf die Filterfrage zuvor beziehen und in diese statistische Auswertung integriert sind, erklärbar. Am besten repräsentieren die Items „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“, gefolgt von „Spüren Sie Pulsationen im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“ die Skala. Dies sind die Items, die zum „Grundgerüst“ der Skala gezählt werden können, denn sie sind alle Filterfragen.

Werden ausschließlich die Filterfragen statistisch ausgewertet, gestaltet sich die Skala „körperliche Begleiterscheinungen“ wie folgt:

1. „Spüren Sie Pulsationen im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“
2. „Spüren Sie ein Wärme-/ Hitzegefühl im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“
3. „Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?“
4. „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“

Der Auswertung stehen dadurch 22 Fragebögen, was 95,7% aller Rückläufe entspricht, zur Verfügung. Sie liefert folgendes Ergebnis (Tabelle 7):

Tabelle 7: Reliabilitätsanalyse der Skala „Körperliche Begleiterscheinungen“ (exklusive Skip-Fragen)

Skala „körperliche Begleiterscheinungen“	Reliabilitätsstatistik		Auswertung der Itemstatistiken			
	Cronbachs- α	Standardisierter Cronbachs- α	MIC	Min.	Max.	SF
4	0,637	0,618	0,288	0,151	0,740	0,21

Insgesamt zeigt sich also eine eher geringe Reliabilität, wobei erstmalig der wahre Cronbachs- α -Koeffizient den standardisierten überschätzt. Die Items, die nun also statistisch ausgewertet wurden, repräsentieren die verschiedenen Aspekte der Skala sehr gut. Eindimensionalität der Skala ist weiterhin gewährleistet. Der Homogenitätsindex MIC liegt im Zielbereich. Die Items sind verschieden genug, sie messen unterschiedliche Aspekte der Skala.

Eine Kombination beider Möglichkeiten, sprich die Reduktion der Skala um sämtliche Skip-Fragen und die Frage nach den Schmerzen durch die vaskuläre Malformation, führt dazu, dass sich letztlich nur noch 3 Fragen in der Skala befinden:

1. „Spüren Sie Pulsationen im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“
2. „Spüren Sie ein Wärme-/ Hitzegefühl im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?“
3. „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“

Die statistische Auswertung der gültigen 22 Fragebögen liefert nachstehendes Ergebnis (Tabelle 8):

Tabelle 8: Reliabilitätsanalyse der Skala „Körperliche Begleiterscheinungen“ (exklusive Schmerzen und Skip-Fragen)

Skala „körperliche Begleiterscheinungen“	Reliabilitätsstatistik		Auswertung der Itemstatistiken			
	Cronbachs- α	Standardisierter Cronbachs- α	MIC	Min.	Max.	SF
3	0,690	0,660	0,393	0,204	0,740	0,27

Die Reliabilität lässt sich geringfügig steigern, noch immer ist sie aber nicht sonderlich hoch. Die Ähnlichkeit der Fragen ist aber wieder größer geworden, dies könnte daran liegen, dass nicht genug Aspekte der Skala durch 3 Items abgedeckt werden. Eindimensionalität ist aber auch bei dieser Auswertung weiterhin gewährleistet.

4.3.3 Säule „Ängste“

Die Säule „Ängste“ beinhaltet die meisten Items des Fragebogens.

1. „Durch meine Erkrankung habe ich Angst vor der Zukunft.“
2. „Durch meine Erkrankung habe ich Geldsorgen.“
3. „Durch meine Erkrankung empfinde ich eine lähmende Ungewissheit.“
4. „In meinem Freundeskreis bin ich der/ die Einzige mir einer solchen Erkrankung.“
5. „Ich empfinde meine vaskuläre Malformation als tickende Zeitbombe.“
6. „Die Konfrontation mit Behinderung durch meine Erkrankung macht mir schwer zu schaffen.“
7. „Ich fühle mich von der Gesellschaft auf Grund meiner Erkrankung diskriminiert.“
8. „Die Reaktion der Mitmenschen im Bezug auf meine vaskuläre Malformation kränkt mich.“
9. „Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.“
10. „Ich habe das Gefühl, dass meine Erkrankung einen Einfluss auf meine Schulbildung hat/ hatte.“
 - a. „Meine Erkrankung hatte folgenden Einfluss auf meine Schulbildung:“
11. „Ich habe das Gefühl, dass meine Erkrankung einen Einfluss auf Vorstellungsgespräche hat/ hatte.“
 - a. „Meine Erkrankung hatte folgenden Einfluss auf Vorstellungsgespräche:“
12. „Ich habe das Gefühl, dass meine Erkrankung einen Einfluss auf meine Berufswahl hat/ hatte.“

- a. „Meine Erkrankung hatte folgenden Einfluss auf meine Berufswahl: “

13. „Ich habe mir lange Gedanken gemacht, wie ich Familie und Freunden von der Diagnose erzähle.“

Für die statistische Auswertung und die Schätzung des Cronbachs- α -Koeffizienten sind dichotome Items nicht geeignet. Die Items, die den positiven oder negativen Einfluss der Erkrankung auf die Schulbildung/ Vorstellungsgespräche/ Berufswahl (hier: 10 a, 11 a, 12 a) erfragen sollen, können daher in der Berechnung nicht berücksichtigt werden und gehen nicht in die statistische Auswertung ein.

Bei der ersten Analyse gehen 16 Fragebögen in die Statistik ein. Dies entspricht 69,6%. Wegen fehlender Antworten ausgeschlossen werden insgesamt 7 Fragebögen. Der Cronbachs- α -Koeffizient wird mit 0,898 angegeben und überschätzt damit den standardisierten Cronbachs- α , der bei 0,871 liegt. Der Reliabilitätskoeffizient ist damit als gut zu bewerten. Die Itemstatistiken ergeben für die meisten Items relativ hohe Standardabweichungen. Dies spricht für eine gute Trennschärfe der Items. Bei dem Item „In meinem Freundeskreis bin ich der/ die Einzige mit einer solchen Erkrankung.“ ist auf Grund der geringen Standardabweichung 0,403 und dem Mittelwert von 3,81, der massiv oberhalb der Skalenmitte von 2,5 liegt eine geringe Trennschärfe zu erwarten. Auch die Items nach dem Einfluss der vaskulären Malformation auf die Schulbildung (0,324), Vorstellungsgespräche (0,447) und die Berufswahl (0,577) weisen geringe Standardabweichungen (Werte in Klammern) auf. Bei diesen Items sind ebenso geringe Trennschärfen zu erwarten. Die Auswertung der Itemstatistiken ergibt einen zufriedenstellenden Homogenitätsindex MIC von 0,342. Die einzelnen Interkorrelationen variieren nicht stark (Standardabweichung: 0,3). Das Minimum ist mit -0,255 negativ, das Maximum mit 0,872 positiv, so dass die Skala nicht als eindimensional angesehen werden kann. Für die quadrierten multiplen Korrelationen bei den Item-Skala-Statistiken ergeben sich gute Werte, die allesamt über 0,835 liegen. Die Skala wird am besten abgebildet durch die Items: „Ich habe mir lange Gedanken gemacht, wie ich Familie und Freunden von der Diagnose erzähle.“, gefolgt von „Durch meine Erkrankung habe ich Angst vor der Zukunft.“ und „Die Reaktion der Mitmenschen im Bezug auf meine vaskuläre Malformation kränkt mich.“ Nach Entfernung der Items „In mei-

nem Freundeskreis bin ich der/ die Einzige mit einer solchen Erkrankung.“, „Ich habe das Gefühl, dass die Erkrankung einen Einfluss auf meine Schulbildung hat/ hatte“, „Ich habe das Gefühl, dass die Erkrankung einen Einfluss auf Vorstellungsgespräche hat/ hatte.“ und „Ich habe das Gefühl, dass die Erkrankung einen Einfluss auf meine Berufswahl hat/ hatte“ ergeben sich für die statistische Auswertung der nun 17 eingeschlossenen Fragebögen folgende Zahlen (Tabelle 9):

Tabelle 9: Reliabilitätsanalyse der Skala „Ängste“

Skala „Ängste“	Reliabilitätsstatistik		Auswertung der Itemstatistiken			
	Cronbachs- α	Standardisierter Cronbachs- α	MIC	Min.	Max.	SF
9	0,933	0,935	0,614	0,213	0,871	0,14

Sowohl Eindimensionalität als auch Steigerung des Cronbachs- α -Koeffizienten in einen statistisch als hoch geltenden Bereich der Reliabilität können durch die Reduktion der Skala um die oben genannten 4 Items erreicht werden. Cronbachs- α entspricht damit auch fast dem standardisierten Cronbachs- α , unterschätzt ihn nur minimal. Die Standardabweichung bei der Auswertung der Itemstatistiken ergibt nun einen Wert von 0,14. Dieser geringe Wert und auch der hohe Homogenitätsindex von 0,614 zeigen, dass die Korrelationen nicht stark variieren.

4.3.4 Säule „Organisation“

Der Säule „Organisation“ sind ursprünglich folgende Items zugeordnet:

1. „Für Patienten und Angehörige ist das Angebot an Selbsthilfegruppen ausreichend.“
2. „Das Angebot an professioneller psychologischer Begleitung empfinde ich als ausreichend.“
3. „Meine Freunde unterstützen mich im Umgang mit meiner Erkrankung.“
4. „Mir fällt es schwer, auf Grund meiner Erkrankung neue Freundschaften zu schließen.“
5. „Mir fällt es schwer, auf Grund meiner Erkrankung bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.“

Nach listenweisem Ausschluss von 6 Fragebögen wegen fehlender Werte gehen 17 in die statistische Auswertung ein. Dies entspricht 73,9% der vorhandenen Fragebögen. Die Reliabilitätsstatistik ergibt einen als gering zu bewertenden Cronbachs- α -Koeffizienten (0,673), der den standardisierten Cronbachs- α (0,689) unterschätzt. Die Itemstatistik ergibt eine Standardabweichung von 0,772 für das Item „Mir fällt es schwer, auf Grund meiner Erkrankung bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.“. Dies zeigt an, dass hier eine geringe Trennschärfe des Items zu erwarten ist. Bei der Auswertung der Itemstatistiken wird der Homogenitätsindex mit 0,307 angegeben. Die Standardabweichung von 0,3 spricht für geringe Variation der Interkorrelationen. Die Spanne zwischen Minimum (-0,239) und Maximum (0,832) der Inter-Item-Korrelationen umschließt die Null, somit sind die Items der Skala nicht eindimensional. Die Item-Skala-Statistiken zeigen anhand der quadrierten multiplen Korrelation, dass das Item „Meine Freunde unterstützen mich im Umgang mit meiner Erkrankung.“ die Skala am schlechtesten repräsentiert (0,580). Auch wird sich, wenn dieses Item aus der Skala genommen wird, der Cronbachs- α -Koeffizient auf 0,767 verbessern und damit zu einer Reliabilitätssteigerung beitragen. Weiterhin zeigt sich, dass dieses Item, das die Unterstützung durch Freunde erfragt, in der Tat keinen Aspekt der Skala „Organisation“ widerspiegelt, denn durch den Wegfall dieses Items wird Eindimensionalität erreicht (Minimum: 0,120; Maximum: 0,832). Inhaltlich erfragen die nun verbleibenden 4 Items verschiedene Aspekte einer Skala. Wie organisieren Erkrankte ihren Alltag und welche Unterstützung gibt es, die diese Organisation erleichtert? Gibt es aber eventuell Elemente, die den Alltag, insbesondere das Freizeitverhalten eines Erkrankten negativ beeinflussen? Dieser Frage geht das Item „Meine Erkrankung hat mich daran gehindert/ hindert mich daran gewissen Interessen nachzugehen.“, das der Skala „Selbst“ entnommen wurde, nach.

Die Skala wird deshalb in „Organisation, soziale Netzwerke und Alltag“ umbenannt, um das Item „Meine Freunde unterstützen mich im Umgang mit meiner Erkrankung.“ reduziert und um das Item „Meine Erkrankung hat mich daran gehindert/hindert mich daran, gewissen Interessen nachzugehen.“ erweitert. Die verbesserte Skala „Organisation, soziale Netzwerke und Alltag“ besteht nun aus den Items:

1. „Für Patienten und Angehörige ist das Angebot an Selbsthilfegruppen ausreichend.“
2. „Das Angebot an professioneller psychologischer Begleitung empfinde ich als ausreichend.“
3. „Mir fällt es schwer, auf Grund meiner Erkrankung neue Freundschaften zu schließen.“
4. „Mir fällt es schwer, auf Grund meiner Erkrankung bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.“
5. „Meine Erkrankung hat mich daran gehindert/ hindert mich daran, gewissen Interessen nachzugehen.“

Bei dieser statistischen Auswertung, in die ebenfalls 17 Fragebögen eingehen, ergeben sich folgende Kenndaten (Tabelle 10):

Tabelle 10: Reliabilitätsanalyse der Skala „Organisation, soziale Netzwerke und Alltag“

Skala „Organisation, soziale Netzwerke und Alltag“	Reliabilitätsstatistik		Auswertung der Itemstatistiken			
	Itemanzahl	Cronbachs- α	Standardisierter Cronbachs- α	MIC	Min.	Max.
5	0,803	0,812	0,463	0,120	0,832	0,22

Da Minimum und Maximum bei der Auswertung der Itemstatistiken im positiven Bereich liegen, ist Eindimensionalität als wichtigstes Kriterium der statistischen Auswertung gewährleistet. Der Cronbachs- α -Koeffizient mit knapp über 0,8 gibt eine explorative Reliabilität an. Im Vergleich zur ursprünglichen Skala „Organisation“ ist aber eine deutliche Reliabilitätssteigerung zu verzeichnen. Der Homogenitätsindex MIC zeigt, dass die mittlere Itemkorrelation im akzeptablen Bereich angesiedelt ist. Insgesamt variieren die Items untereinander aber nicht sehr stark (Standardabweichung: 0,22)

4.3.5 Säule „Therapie und Therapeut“

Die Säule Therapie umfasst folgende Items:

1. „Ich bin mit der medizinischen Behandlung zufrieden.“
2. „Ich habe das Gefühl, dass mein Arzt über den aktuellen Forschungsstand der Erkrankung informiert ist.“
3. „Ich bin bei einem Heilpraktiker in Behandlung.“
4. „Ich würde mir mehr Angebote im alternativmedizinischen Bereich wünschen.“
5. „Die Nebenwirkungen der Medikamente belasten mich.“

Die Säule „Therapeut“ wird durch die folgenden Items gebildet:

1. „Ich fühle mich bei dem/ der Therapeuten/ Therapeutin in sicheren Händen.“
2. „Ich fühle „Ich fühle mich von meinem/ meiner behandelnden Arzt/ Ärztin ernst genommen.“

Da sich beide Säulen gemeinsam auf die Behandlung der Erkrankung beziehen, werden für die statistische Auswertung die beiden Skalen zusammengefasst und in die Säule „Behandlung“ umbenannt. In die statistische Auswertung gehen 9 Fragebögen ein, was einem Anteil von 39,1% aller auswertbaren Fragebögen entspricht. 14 Fragebögen werden listenweise ausgeschlossen. Der Cronbachs- α -Koeffizient erreicht einen Wert von 0,713 und überschätzt damit minimal den standardisierten Cronbachs- α -Koeffizient (0,711). Dies bedeutet, dass die Items relativ stark trennen, also verschiedene Aspekte der Skala repräsentieren. Bei den Itemstatistiken zeigt sich anhand der Standardabweichungen, dass geringe Trennschärfen für die Items „Ich fühle mich von meinem behandelnden Arzt ernst genommen.“ (0,500), „Ich bin bei einem Heilpraktiker in Behandlung.“ (0,333) und „Die Nebenwirkungen der Medikamente, die ich nehmen muss, belasten mich.“ (0,333) zu erwarten sind. Eindimensionalität wird, wenn alle Fragen in der Skala „Behandlung“ belassen werden, nicht erreicht (Minimum: -0,426; Maximum: 0,866). Der Mittelwert der Inter-Itemkorrelationen liegt bei 0,260, die Standardabweichung bei 0,38. Dies spricht für gute Variabilität der Fragen. Ziel der weiteren Modifikation der Skala „Behandlung“ ist es, Eindimensionalität zu erreichen, mehr Fragebögen

in die Auswertung einfließen zu lassen und die Reliabilität zu steigern. Dies gelingt durch Ausschluss der Filterfrage „Ich bin bei einem Heilpraktiker in Behandlung.“ sowie der weiteren Differenzierungsfrage „Ich würde mir mehr Angebote im alternativmedizinischen Bereich wünschen.“ und des Items „Die Nebenwirkungen der Medikamente, die ich nehmen muss, belasten mich.“. Die Frage nach der Behandlung durch einen Heilpraktiker wurde nur durch 2 Patienten mit „selten“ beantwortet, alle anderen Probanden sind „nie“ bei einem Heilpraktiker in Behandlung. Da die Frage, ob sich die Patienten mehr Angebote im alternativmedizinischen Bereich wünschen würden als Skip-Frage gestellt wurde, wird der gesamte Bereich „Komplementärmedizin“ der Auswertung entzogen. Das Item, ob Nebenwirkungen durch Medikamente die Patienten belasten würden, wurde von 11 Probanden nicht bearbeitet. Es ist anzunehmen, dass diese 11 Probanden, die keine Angaben machten, auch keine Medikamente einnehmen. Um den listenweisen Ausschluss von Fragebögen für die Auswertung zu reduzieren, wird deshalb diese Frage aus der Skala „Behandlung“ gestrichen.

Die modifizierte Skala „Behandlung“ enthält nun noch die folgenden Items:

1. „Ich bin mit der medizinischen Behandlung zufrieden.“
2. „Ich habe das Gefühl, dass mein Arzt über den aktuellen Forschungsstand der Erkrankung informiert ist.“
3. „Ich fühle mich bei dem/ der Therapeuten/ Therapeutin in sicheren Händen.“
4. „Ich fühle mich von meinem/ meiner behandelnden Arzt/ Ärztin ernst genommen.“

Die Antworten von 15 Probanden gehen in die statistische Auswertung (Tabelle 11) ein, dies entspricht 65,2%. Ausgeschlossen werden noch 8 Fragebögen, da nun weniger fehlende Angaben zu listenweisen Fallausschlüssen führen.

Tabelle 11: Reliabilitätsanalyse der Skala „Behandlung“

Skala „Behandlung“	Reliabilitätsstatistik		Auswertung der Itemstatistiken			
	Cronbachs- α	Standardisierter Cronbachs- α	MIC	Min.	Max.	SF
4	0,857	0,874	0,633	0,373	0,793	0,14

Eindimensionalität ist gewährleistet, die 4 in dieser Auswertung berücksichtigten Items messen verschiedene Aspekte einer Dimension. Die Standardabweichung von 0,14 und der Homogenitätsindex MIC von 0,633 zeigen aber, dass die ausgewählten Items, nur sehr gering variieren und einander ähnlich sind. Dies zeigt sich auch bei den Itemstatistiken, die geringe Trennschärfen für die Items „Ich fühle mich bei meinem Therapeuten in guten Händen.“ (0,594) und „Ich fühle mich von meinem behandelnden Arzt ernst genommen.“ (0,507) erwarten lassen. Diese beiden Items sind sich auch inhaltlich ähnlich, denn nur, wenn sich ein Patient ernst genommen fühlt, wird er sich auch gut behandelt fühlen.

4.3.6 Säule „Krankheitsgewinn“

Die Säule „Krankheitsgewinn“ wird von 3 Items gebildet.

1. „Meine Umgebung zeigt mir große Anerkennung für den Umgang mit meiner Erkrankung.“
2. „Seit ich die Diagnose kenne, freue ich mich an den kleinen Dingen des Lebens.“
3. „Seit meiner Erkrankung bin ich toleranter geworden, ich bin dadurch in vielerlei Hinsicht gelassener.“

In die Auswertung gehen die Antworten aus 18 Fragebögen ein, dies entspricht 78,3% aller Rückläufe. Wegen fehlender Antworten ausgeschlossen werden die Items von 5 Probanden. Der Cronbachs- α -Koeffizient erreicht einen Wert von 0,522 und unterschätzt den standardisierten Cronbachs- α -Koeffizient (0,532). Diese Werte sind sehr niedrig. Eindimensionalität ist gegeben, das Minimum der Inter-Item-Korrelation liegt bei 0,229, das Maximum bei 0,340. Der Homogenitätsindex

MIC wird mit 0,275 angegeben und liegt damit im Zielbereich. Auch die Standardabweichung von 0,05 zeigt, dass die Items variieren. Bei der Item-Skala-Statistik erreichen die quadrierten multiplen Korrelationen aber nur sehr geringe Werte, die von 0,088 bis 0,149 reichen. Dies zeigt, dass die Items die Skala kaum repräsentieren. Auf Grund der geringen Reliabilität und der niedrigen Werte für die quadrierten multiplen Korrelationen liefert die Skala „Krankheitsgewinn“ statistisch keine verwendbaren Daten.

4.4 Ergebnisse der Auswertung des standardisierten Fragebogens SF-36

Alle Patienten mit arteriovenösen Malformationen bekamen zusätzlich zum neu entwickelten Fragebogen auch den standardisierten Fragebogen SF-36 zur Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zugesandt. Insgesamt ergaben sich für den standardisierten Fragebogen 22 verwertbare Datensätze, wobei darunter auch die Daten 2er Kinder im Alter von 9 und 11 Jahren inbegriffen sind. Der SF-36 veranschaulicht die Lebensqualität bei Probanden in 8 Säulen. Zu diesen Säulen zählt körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden (genaue Erläuterungen zu den Inhalten der jeweiligen Säule siehe Tabelle 4). Die Werte der Skalen werden so berechnet, dass höhere Werte einem besseren Gesundheitszustand entsprechen. Zudem werden die Werte transformiert, sodass sich Skalenwerte von null bis hundert ergeben, wobei null dem schlechtesten Gesundheitszustand und hundert dem besten Gesundheitszustand entspricht. Der Fragebogen SF-36 existiert seit vielen Jahren und wird regelmäßig bei Studien zu Lebensqualitätsmessungen angewendet. An einem großen Probandenkollektiv von über 900 Teilnehmern wurden die Werte ermittelt, die gesunde Menschen ohne chronische Erkrankungen bei der Auswertung des SF-36 erreichen (gesunde Normpopulation) [11]. Bei der statistischen Auswertung der Ergebnisse und der Erstellung des Diagramms des standardisierten SF-36 in der vorliegenden Arbeit zeigt sich, dass die Probanden, verglichen mit den Daten der Normpopulation deutlich niedrigere Werte in allen 8 Säulen des SF-36 erreichen, was eine geringere Lebensqualität bei Patienten mit arteriovenösen Malformationen bedeutet (Abb. 61).

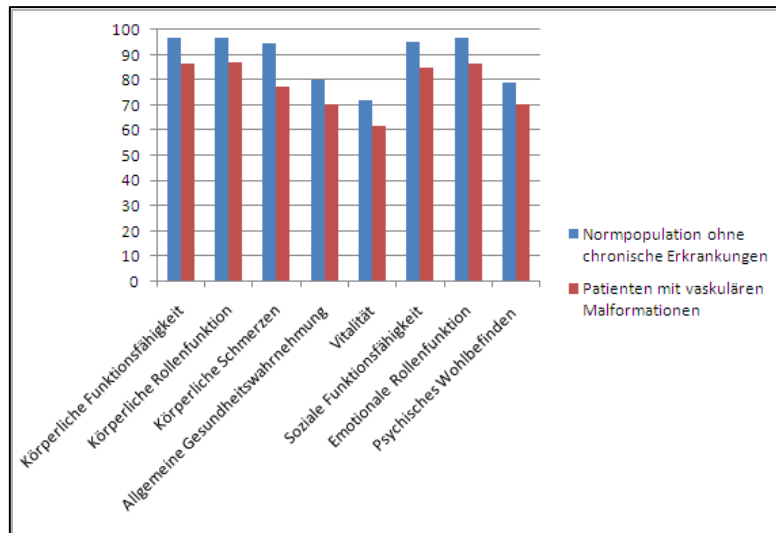


Abb. 61: Vergleich der Ergebnisse des SF-36 zwischen der Normpopulation ohne chronische Erkrankungen und den Patienten mit vaskulären Malformationen

4.5 Korrelationen des neu erstellten Fragebogens mit dem standardisierten Fragebogen SF-36

Ziel der hier durchgeführten Korrelationen ist der statistische Nachweis, dass jede Säule der Lebensqualität, die durch den SF-36 erfasst wird auch durch den spezifischen Fragebogen zur Lebensqualität bei Patienten mit arteriovenösen Malformationen abgebildet wird. Dazu wird jeweils ein Item aus einer Skala im neu erstellten Fragebogen mit einer der 8 Säulen des SF-36 korreliert. Der dazu verwendete Korrelationskoeffizient nach Pearson, auch Produkt-Moment-Korrelationskoeffizient genannt, ist ein dimensionsloses Maß für die Stärke eines linearen Zusammenhangs zwischen 2 gemessenen Größen. Er gilt als Maß für die Kennzeichnung von Zusammenhängen zweier Merkmale. Der Korrelationskoeffizient r berechnet sich, indem die Kovarianzen zweier Variablen durch das Produkt derer Standardabweichungen dividiert werden. Er kann Werte zwischen -1 und +1 annehmen. Wird der Korrelationskoeffizient 0, so bedeutet dies, dass kein statistischer Zusammenhang gefunden wird. Ergibt sich für den Korrelationskoeffizienten der Betrag 1, so bedeutet dies, dass ein perfekter positiver oder negativer Zusammenhang geschätzt wird.

4.5.1 Übersicht der vorgenommenen Korrelation

Tabelle 12 liefert eine Übersicht über die höchsten Korrelationen bei der Auswertung. Sie zeigt, dass der neu entwickelte Fragebogen alle 8 Dimensionen des standardisierten Fragebogens SF-36 abbildet.

Tabelle 12: Korrelationen zwischen den Fragebögen

Skala aus SF-36	Item aus neu erstelltem Fragebogen zur Ermittlung der spezifischen Lebensqualität
Körperliche Funktionsfähigkeit	Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.
Körperliche Rollenfunktion	Durch meine Erkrankung empfinde ich eine lähmende Ungewissheit.
Körperliche Schmerzen	Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?
Vitalität	Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebs-schwach.
Soziale Funktionsfähigkeit	Mir fällt es schwer, auf Grund meiner Erkrankung bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.
Emotionale Rollenfunktion	Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.
Psychisches Wohlbefinden	Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebs-schwach.

4.5.1.1 Korrelation zwischen „Körperlicher Funktionsfähigkeit“ und „Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.“

Insgesamt ergeben sich 20 verwertbare Datensätze für den SF-36 und 23 Datensätze für den spezifischen Fragebogen. Im Mittel erreichen die Patienten auf der transformierten Skala des SF-36 einen Wert von 86,5 Punkten (SF: 20,333). Beim Item „Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen

meiner Erkrankung abgesagt“ aus der Skala „Ängste“ ergibt sich ein MW von 1,65 (SF: 0,714). Es zeigt sich ein deutlicher gegensinniger Zusammenhang zwischen der Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und dem Item aus dem neu erstellten Fragebogen (Pearson-Korrelationskoeffizient $r = -0,569$, Signifikanzniveau: 1%). Patienten, die dem Item „Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt“ eher zugestimmt haben, erreichten eher niedrige Werte bei der Skala „körperliche Funktionsfähigkeit“ des SF-36. Das Item aus dem Fragebogen zur spezifischen Lebensqualität bei Patienten mit arteriovenösen Malformationen korreliert deutlich mit einem standardisierten Fragebogen.

4.5.1.2 Korrelation zwischen „Körperlicher Rollenfunktion“ und „Durch meine Erkrankung empfinde ich eine lähmende Ungewissheit.“

Der Auswertung stehen 19 Datensätze des SF-36 und 23 Datensätze des spezifischen Fragebogens zur Verfügung. Für die Skala „Körperliche Rollenfunktion“ ergibt sich aus den Daten ein MW von 86,84 (SF: 31,588), für das Item „Durch meine Erkrankung empfinde ich eine lähmende Ungewissheit.“ aus der Dimension „Ängste“ zeigt sich ein MW von 1,7 (SF: 0,822). Auch bei dieser Korrelation ergibt sich auf 1%-igem Signifikanzniveau ein deutlich negativer Zusammenhang (Pearson-Korrelationskoeffizient: $r = -0,674$). Je eher die Probanden durch ihre Erkrankung eine lähmende Ungewissheit empfinden, desto geringer sind ihre Werte auf der transformierten Skala „Körperliche Rollenfunktion“ und desto mehr beeinträchtigt ihr Gesundheitszustand die Arbeit oder andere alltägliche Aktivitäten. Das Item des neu entwickelten Fragebogens korreliert deutlich mit einem standardisierten Fragebogen wie dem SF-36.

4.5.1.3 Korrelation zwischen „Körperlichen Schmerzen“ und „Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?“

Für die statistische Auswertung ergeben sich 20 verwertbare Datensätze des SF-36 und 23 Datensätze des spezifischen Fragebogens. Im Mittel erzielten die Patienten bei der Auswertung des SF-36 auf der transformierten Skala einen Wert von 77,25

Punkten (SF: 25,089), beim neu entwickelten Fragebogen 1,57 (SF: 0,728). Bei der Korrelation des Items „Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?“ mit der Dimension „Körperliche Schmerzen“ des SF-36 zeigt sich auf einem Signifikanzniveau von 5% ein negativer Zusammenhang (Pearson-Korrelationskoeffizient $r = -0,445$).

Das Item „Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft“ korreliert signifikant mit dem standardisierten Fragebogen SF-36.

4.5.1.4 Korrelation zwischen „Allgemeiner Gesundheitswahrnehmung“ und „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“

Für die Auswertung dieser Korrelation ergeben sich 20 verwertbare Datensätze des SF-36 und 23 Datensätze des neu erstellten Fragebogens zur spezifischen Messung der Lebensqualität bei Patienten mit arteriovenösen Malformationen. Der MW des SF-36 wird mit 70,5 (SF: 22,878) angegeben, für das Item „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“ aus der Skala „körperliche Begleitscheinungen“ liegt dieser bei 1,17 (SF: 0,491). Der Zusammenhang zwischen dem Item „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“ und der Dimension „allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ ist auf 1%-Niveau signifikant negativ (Pearson-Korrelationskoeffizient: $-0,682$). Daraus ergibt sich, dass vermehrte Zustimmung zum Item „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen“ mit geringeren Werten in der transformierten Skala „allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ einhergeht. Die Korrelation des Items aus dem neu entwickelten Fragebogen mit einem standardisierten Fragebogen wie dem SF-36 ist als sehr gut einzustufen.

4.5.1.5 Korrelation zwischen „Vitalität“ und „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebschwach.“

Es ergeben sich 20 Datensätze des SF-36 und 23 Datensätze des spezifischen Fragebogens, die der statistischen Auswertung dienen. Im Mittel erreichten die Probanden bei der Dimension „Vitalität“ einen Punktwert von 61,75 (SF: 23,355), bei der Frage, ob sie sich durch die Erkrankung in ihrem Antrieb geschwächt fühlen 1,7 (SF: 0,926). Auf einem Signifikanzniveau von 1% zeigt sich auch hier ein deutlich

gegensinniger Zusammenhang zwischen der Dimension des standardisierten Fragebogens und dem Item aus dem neu entwickelten Fragebogen (Pearson-Korrelationskoeffizient $r = -0,730$). Je eher die Probanden dem Item „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebs schwach.“ aus der Skala „Selbstwert“ zustimmen, desto geringere Werte erreichen sie auch bei der Dimension „Vitalität“. Das Item „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebs schwach.“ korreliert sehr gut mit dem standardisierten Fragebogen.

4.5.1.6 Korrelation zwischen „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Mir fällt es auf Grund meiner Erkrankung schwer, bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.“

Für die statistische Auswertung ergeben sich 20 Fragebögen des SF-36. Der MW auf der transformierten Skala „soziale Funktionsfähigkeit“ des SF-36 liegt bei 85,0 (SF:25,841). Insgesamt 22 Datensätze des Items „Mir fällt es auf Grund meiner Erkrankung schwer, bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.“ aus der Skala „Organisation, soziale Netzwerke und Alltag“ gehen in die statistische Auswertung ein. Über diesen Daten zeigt sich ein MW von 1,32 (SF: 0,716). Es zeigt eine signifikante, deutlich negative Korrelation des Items aus dem neuen Fragebogen mit der Dimension „soziale Funktionsfähigkeit“ des SF-36 (Pearson-Korrelationskoeffizient $r = -0,734$, Signifikanzniveau: 1%). Je eher die Personen dem Item „Mir fällt es auf Grund meiner Erkrankung schwer, bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.“ zugestimmt haben, desto niedrigere Werte erreichen sie in der transformierten Skala „soziale Funktionsfähigkeit“ des SF-36. Das Item des spezifischen Fragebogens zur Lebensqualität bei Patienten mit arteriovenösen Malformationen korreliert sehr gut mit einem standardisierten Fragebogen.

4.5.1.7 Korrelation zwischen „Emotionaler Rollenfunktion“ und „Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.“

Für die statistische Auswertung stehen 20 Datensätze des SF-36 und 23 Datensätze des spezifischen Fragebogens zur Lebensqualität bei Patienten mit arteriovenösen

Malformationen zur Verfügung. Der Mittelwert aller Daten auf der transformierten Skala des SF-36 liegt bei 86,67 (SF:31,344), der des Items des spezifischen Fragebogens bei 1,65 (SF: 0,714). Auf einem Signifikanzniveau von 5% ergibt sich für die Korrelation zwischen dem Item „Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt“ aus der Skala „Ängste“ und der Dimension „Emotionale Rollenfunktion“ ein Wert für den Pearson-Korrelationskoeffizienten von -0,547. Je eher die Probanden dem Item aus dem spezifischen Fragebogen zustimmen, desto geringere Werte erreichen sie bei der Auswertung der Dimension „Emotionale Rollenfunktion“ auf der transformierten Skala des SF-36. Das Item des neu entwickelten Fragebogens korreliert ordentlich negativ mit der Dimension des standardisierten Fragebogens. Das Item „Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt“ aus der Skala „Ängste“ bildet 2 Dimensionen des Fragebogens SF-36 ab. Sowohl die Dimension „körperliche Funktionsfähigkeit“ als auch die Dimension „emotionale Rollenfunktion“ werden durch dieses Item erfasst.

4.5.1.8 Korrelation zwischen „Psychisches Wohlbefinden“ und „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebschwach.“

Insgesamt 20 Datensätze des SF-36 und 23 Datensätze des neu entwickelten Fragebogens gehen in die Korrelation der Dimension „Psychisches Wohlbefinden“ und des Items „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebschwach.“ aus der Skala „Selbstwert“ ein. Es ergibt sich für „Psychisches Wohlbefinden“ ein MW von 70,4 (SF: 19,267) und für das Item aus dem spezifischen Fragebogen ein MW von 1,7 (SF: 0,926). Die Korrelation ist signifikant und gegensinnig (Pearson-Korrelationskoeffizient $r = -0,707$, Signifikanzniveau: 1%). Je mehr Probanden der Frage nach Antriebschwäche zustimmen, desto eher geht dies mit niedrigen Werten in der Dimension „Psychisches Wohlbefinden“ einher. Die Korrelation des Items aus dem neu entwickelten Fragebogen und einem standardisierten Fragebogen wie dem SF-36 ist als sehr gut einzuschätzen.

5. Diskussion und Ausblick

5.1 Studienpopulation

Vaskuläre Fehlbildungen können in jedem Lebensalter und in jeder Körperregion auftreten. Im Vergleich zu Hämangiomen, die deutlich häufiger bei Mädchen zu finden sind, zeigt sich bei vaskulären Malformationen keine Geschlechterpräferenz. Nur 2,8% aller vaskulärer Malformationen, zu denen sowohl die Hämangiome als auch die venösen, kapillären, lymphatischen, gemischten und arteriovenösen Malformationen zählen, sind arteriovenöse Fehlbildungen [14, 35, 45, 95].

Einschlusskriterium für den Erhalt der Fragebögen in der vorliegenden Arbeit war das Vorhandensein einer arteriovenösen Malformation im Kopf-Hals-Bereich. Zwar reduzierte dies das Spektrum der Probanden, arteriovenöse Malformationen stellen aber die gravierendste Form der vaskulären Fehlbildungen dar. Patienten mit dieser beeinträchtigenden Erkrankung eignen sich deshalb hervorragend, um zu eruieren, ob eine Einschränkung der Lebensqualität bedingt durch die Erkrankung besteht. Um möglichst aussagekräftige Ergebnisse zu erzielen wurde der neu entwickelte Fragebogen deshalb an diesem speziellen Patientenkollektiv getestet. Die Datensätze der Universitätsklinik Marburg, Abteilung für Hals-Nasen- und Ohrenheilkunde, zeigten eine ähnliche Verteilung der Geschlechter über das Gesamtkollektiv: 47% Männer, 53% Frauen. Allerdings zeigte sich eine doppelt so hohe Rücklaufquote bei den Frauen. Möglicherweise empfinden Frauen das Vorhandensein einer arteriovenösen Malformation als belastender und zeigen daher die höhere Motivation, an Studien zur Lebensqualität teilzunehmen.

Die Rücklaufquote insgesamt lag bei 42%. Dieser Wert entspricht dem der Literatur nach zu erwartenden Wert [7]. Prinzipiell hatten alle Probanden, die insgesamt ein homogenes Kollektiv repräsentieren, einen hohen Anreiz zu antworten, da das Thema sie unmittelbar betrifft. Allerdings ist es wohl so gewesen, dass vielen das Ausfüllen gleich zweier Bögen als zu viel Arbeitsaufwand erschien. Zudem wurde keine Aufwandsentschädigung oder sonstiger Anreize in Aussicht gestellt.

Viele der Items im neu entwickelten Fragebogen beziehen sich ausdrücklich auf Patienten, die aktuell eine arteriovenöse Malformation haben. Einige Probanden galten zum Zeitpunkt der Behandlung allerdings als geheilt, sodass das Einschlusskriterium „Vorhandensein einer arteriovenösen Malformation“ nur bedingt eingehalten werden konnte.

Die Ausdehnung des Patientenkollektivs auf Erkrankte mit einer Diagnose, die dem Formenkreis der vaskulären Malformation angehört, wäre eine Möglichkeit eine größere Studienpopulation zu erzielen, mehr Rückläufe zu erhalten und damit weniger systematische Fehler befürchten zu müssen. Allerdings leidet darunter dann die Spezifität des Fragebogens zur Lebensqualität bei diesem einen Krankheitsbild.

5.2 Item-Formulierung

Obwohl in der Literatur von der Formulierung von Filterfragen bei Fragebögen, die nicht im Interview beantwortet werden, abgeraten wurde [7], entschieden wir uns, die Dimension „Körperliche Begleiterscheinungen“ im Filterfragensystem zu formulieren. Allerdings zeigte sich dann bei der Auswertung, dass sämtliche Fragen, denen ein Skip vorausgeschaltet war, ausgeklammert werden mussten, um sinnvolle Werte mittels SPSS schätzen zu können.

Interessanterweise beantworteten 9 Probanden, die das Item „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen“ abgelehnt hatten, trotzdem die weitere Differenzierung „Empfinden Sie diese Symptome im Alltag als belastend?“, obwohl dies nur von den 3 diese Frage bejahenden Personen geschehen sollte. Einerseits war es wohl so, dass die Filterfunktion im Fragebogen nicht ausreichend ersichtlich war und die Patienten nicht erkannt hatten, dass diese Frage nur beantwortet werden sollte, wenn der vorausgegangenen Frage zugestimmt wurde. Andererseits bezogen viele Probanden eventuell auch die Formulierung „Symptome“ auf die Begriffe „Pulsationen“, „Schmerzen“ und „Hitzegefühle“, die zuvor schon abgefragt worden waren. Fälschlicherweise wurde von Symptomen gesprochen, wo dezidiert Empfindungsstörungen gemeint waren. Ebenso verhielt es sich bei der Frage 19 b „Ich fühle mich bei dem/ der Therapeuten/ Therapeutin in sicheren Händen.“. Viele Patienten

setzten möglicherweise die Bezeichnung „Therapeut“ gleich mit „Psychotherapeut“. Damit konnte diese Frage nicht sinnvoll bearbeitet werden, da sich nur sehr wenige Patienten überhaupt in psychotherapeutischer Behandlung befinden. Besser wäre es gewesen, nach „dem Arzt/ der Ärztin“ zu fragen.

Frage Nummer 20 „Wie oft konsultieren Sie auf Grund Ihrer vaskulären Malformation einen Arzt?“ ist überflüssig für Patienten, die als geheilt gelten. Diese Frage konnte daher bei der Auswertung nicht berücksichtigt werden.

Die Filterfrage 21 „Ich bin bei einem Heilpraktiker in Behandlung“, der sich bei Ablehnung die Frage „Ich würde mir mehr Angebote im alternativmedizinischen Bereich zur Behandlung meiner Erkrankung wünschen.“ anschließt, sollte besser ohne Skip formuliert werden. Allein die Tatsache, dass Patienten bei einem Heilpraktiker in Behandlung sind, bedeutet nicht, dass ihnen die Angebote im komplementärmedizinischen Bereich ausreichen. Zudem ist es falsch, dass ausschließlich Heilpraktiker sich mit „Alternativmedizin“ befassen. Die Schulmedizin entdeckt zunehmend ebenfalls die Komplementärverfahren und wendet diese bei Patienten auch an [41, 73, 80].

Bei Frage 28 werden die Nebenwirkungen von Medikamenten erfasst. Diese Frage wurde von 11 Probanden gar nicht bearbeitet. Es ist anzunehmen, dass diese Patienten keine Medikamente nehmen. Die weitere Analyse ergab, dass keiner der Probanden überhaupt Nebenwirkungen angab. Alle Antworten lagen im ablehnenden Bereich der Antwortmöglichkeiten. Auch die Auswertung zeigte, dass die Frage nicht zur Verbesserung des Fragebogens beitrug. Die Therapie der Wahl bei heilbaren arteriovenösen Malformationen ist nach wie vor die chirurgische Entfernung und Embolisation der Gefäße [23]. Medikamentöse Therapieoptionen für die arteriovenösen Fehlbildungen existieren nicht. Inhaltlich ist die Frage daher nicht sehr sinnvoll.

Die gefährlichste Komplikation einer jeden arteriovenösen Malformation, die Blutung, wird im Fragebogen nicht explizit thematisiert. Viele Patienten haben aber genau davor massive Ängste. Daher sollte die Frage nach der Angst vor Blutungen zusätzlich zur Frage „Ich empfinde meine vaskuläre Malformation als tickende

Zeitbombe.“ unbedingt in den spezifisch Fragebogen zur Lebensqualität bei arteriovenösen Malformationen aufgenommen werden [6, 63].

5.3 Verringerte Lebensqualität bei Betroffenen

Es konnte erstmals gezeigt werden, dass die Lebensqualität der Patienten, die unter einer arteriovenösen Malformation leiden, niedriger ist als die der Normalpopulation. Dazu wurden die Daten der Rückläufe des SF-36 mit den Daten gesunder Probanden in Relation gestellt (Abb. 61). Der SF-36-Fragebogen ist ein allgemein anwendbares Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, das standardisiert und validiert ist und wurde deshalb als Kontrollbogen verwendet [11]. Er darf angewendet werden für alle Personen ab 14 Jahren. 2 Probanden in der vorliegenden Studie waren jünger als 14 Jahre. Diese beiden Datensätze wurden trotzdem ausgewertet. Um statistisch sinnvoll und aussagekräftig zu arbeiten, bedarf es möglichst vieler Datensätze. Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist, herauszufinden ob die Lebensqualität durch den neu entwickelten Fragebogen abgebildet wird. Daher wurden die Datensätze, auch wenn die Probanden jünger als vorgegeben waren, ausgewertet.

5.3.1 Vergleich der Lebensqualität einer gesunde Normalpopulation gegenüber Patienten mit arteriovenösen Malformationen anhand der Daten des SF-36 und Erfassung der Lebensqualität durch den spezifischen Fragebogen

Der neu entwickelte Fragebogen misst die Lebensqualität. Dies konnte durch Korrelationen gezeigt werden. Alle Dimensionen des SF-36, die als Marker der Lebensqualität gelten, werden durch den neu entwickelten Fragebogen erfasst. Der SF-36-Fragebogen ist so standardisiert, dass Werte zwischen 0 und 100 erreicht werden können. Je höher der Wert, desto besser die subjektive Gesundheitswahrnehmung.

Sowohl die Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ als auch die Skala „Emotionale Rollenfunktion“ des SF-36 werden durch das Item „Ich habe schon ein geplantes

Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.“ abgebildet. In beiden Skalen des SF-36-Fragebogens ergeben sich für Patienten mit arteriovenösen Fehlbildungen deutlich erniedrigte Werte verglichen mit der gesunden Normalpopulation.

Bei der Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ des SF-36 erreicht das gesunde Kollektiv einen Punktwert von 96,61. Die Probanden mit arteriovenösen Malformationen erzielen einen Wert von 86,5 (Abb. 62).

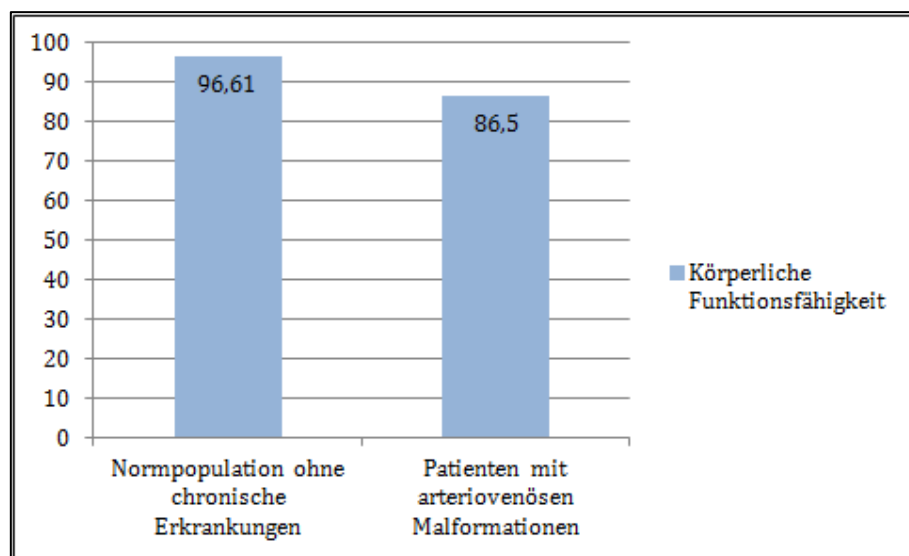


Abb. 62: Vergleich der Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen

Patienten, die in ihrer körperlichen Funktion eingeschränkt und deren körperliche Aktivitäten im Alltag beeinträchtigt sind, meiden Anstrengungen und neigen eher dazu Ereignisse, die ihnen Freude bereiten würden, abzusagen. Ursächlich ist, dass sie sich auf Grund der Erkrankung körperlich im Vergleich zur Normalpopulation weniger leistungsfähig fühlen. Für die gesunde Normalpopulation stellt sich die Frage nicht, ob Ereignisse, die einem gut tun, abgesagt werden sollten. Anders sieht es bei chronisch Erkrankten aus. Je eher die Probanden dem Item „Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.“ zustimmten, desto geringer war ihre körperliche Rollenfunktion bei der Auswertung des standardisierten SF-36.

Bei der Auswertung der Skala „Emotionalen Rollenfunktion“ liegt der Erwartungswert unter Gesunden bei 96,89. Patienten mit arteriovenösen Malformationen erreichen einen Wert von 86,67 im SF-36 (Abb. 63).

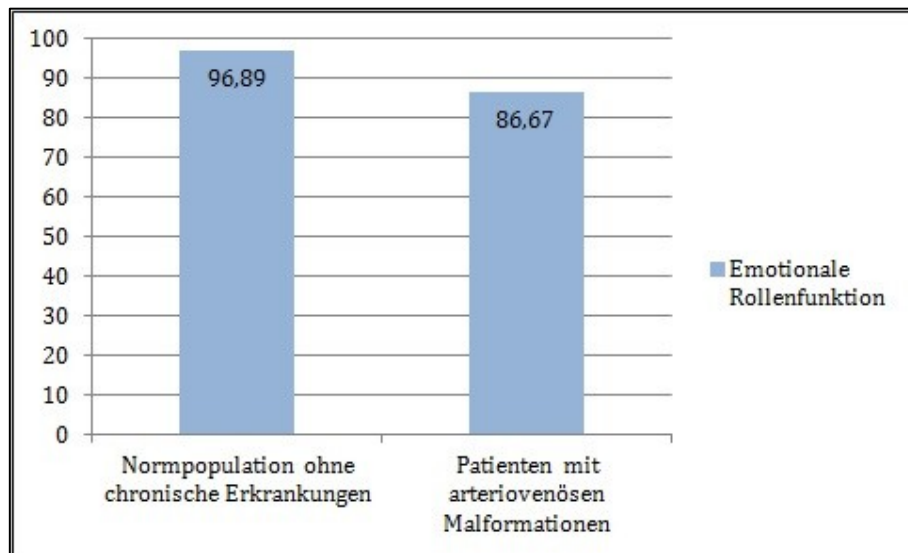


Abb. 63: Vergleich der Skala „Emotionale Rollenfunktion“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen

Je geringer die „Emotionale Rollenfunktion“ der Probanden, das heißt, je mehr die psychische Belastung die Arbeit oder die Bewältigung der alltäglichen Probleme beeinträchtigt, desto eher neigen sie dazu, geplante Ereignisse abzusagen. Menschen, die weniger leisten können als sie sich vornehmen und nicht in der Lage sind, alltägliche Aufgaben so sorgfältig wie üblich zu meistern, neigen auch eher dazu schöne Ereignisse abzusagen und darauf zu verzichten.

Die Dimension „körperliche Rollenfunktion“ des SF-36 wird durch das Item „Durch meine Erkrankung empfinde ich eine lähmende Ungewissheit.“ abgebildet. Das gesunde Kollektiv erreicht innerhalb der Skala „körperliche Rollenfunktion“ einen Wert von 96,89, die Probanden mit arteriovenösen Malformationen erzielen 86,84 Punkte (Abb. 64).

Bei Menschen, die eine „lähmende Ungewissheit“ verspüren, zeigt sich diese „Lähmung“ auch körperlich, was die Alltagsbewältigung und die aktive Teilhabe am sozialen Leben betrifft. Im Manual des SF-36 wird die körperliche Rollenfunktion als das Ausmaß, in dem der körperliche Zustand die Arbeit und andere alltägliche Ak-

tivitäten beeinflusst, definiert. Insbesondere auf die Art der Aktivitäten und auf Schwierigkeiten bei bestimmten Aktivitäten im Vergleich zur gesunden Bevölkerung wird bei dieser Skala eingegangen [11]. Wenn Menschen körperlich weniger aktiv sein können, da ihre Einschränkung das nicht zulässt, kommt dieser Zustand einer Lähmung nahe.

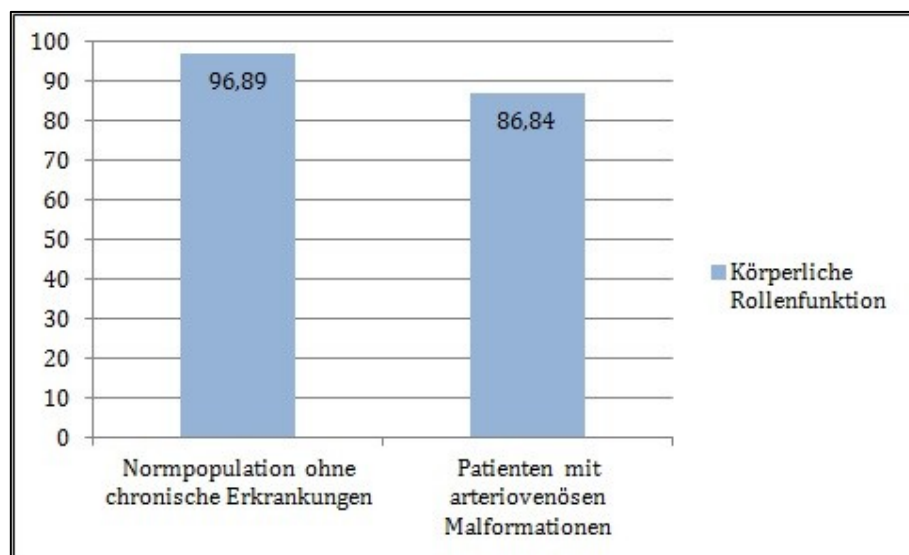


Abb. 64: Vergleich der Skala „Körperliche Rollenfunktion“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen

Die Dimension „Körperliche Schmerzen“ des SF-36 ist so gepolt, dass geringere Werte mit vermehrtem Einfluss der Schmerzen, sowohl im häuslichen Umfeld als auch außerhalb, einhergehen. Dies bedeutet, dass geringere Werte des SF-36 mit geringerer subjektiver Gesundheit einhergehen. Das gesunde Kollektiv erreicht bei dieser Dimension des SF-36 94,6 Punkte. Die Befragten mit arteriovenösen Malformationen gaben einen um 17,35 Punkte niedrigeren Wert an (Abb. 65). Dieser Unterschied macht deutlich, dass Schmerzen auf Grund von Gefäßfehlbildungen die Lebensqualität der Probanden maßgeblich beeinträchtigen. Korreliert wurde das Item „Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?“ mit der Dimension „Körperliche Schmerzen“ des SF-36. Je eher die Probanden geringe Werte in der Dimension „Körperliche Schmerzen“ erreicht haben, desto eher stimmten sie der Frage „Empfinden Sie ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?“ des neu konstruierten Fragebogens zu.

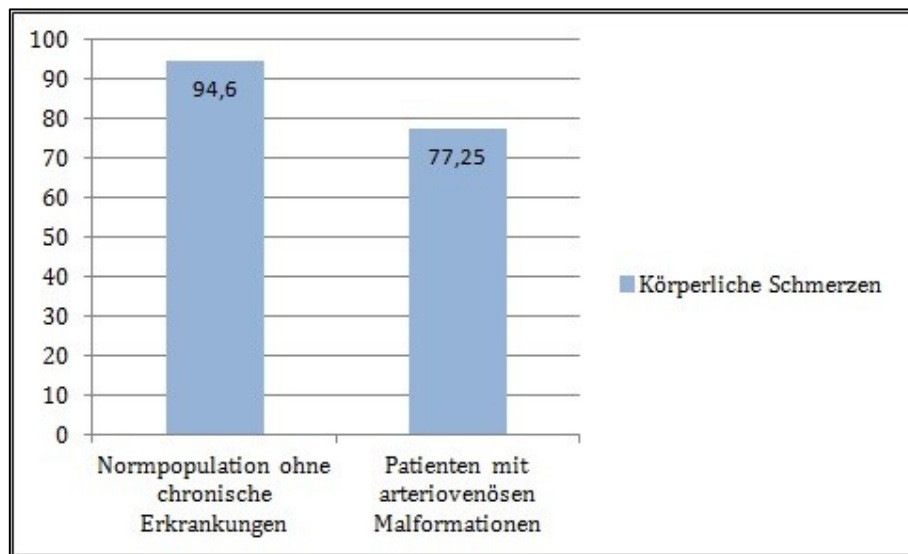


Abb. 65: Vergleich der Skala „Körperliche Schmerzen“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen

Das Item „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen?“ sollte planmäßig eher neurologische Symptome, die durch eine Gefäßfehlbildung ausgelöst werden, erfassen, beispielsweise Doppelbilder, Geschmacksstörungen etc. Bei der Auswertung zeigte sich aber, dass das Item auf 1%-igem Signifikanzniveau mit der Skala „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ des SF-36 korreliert. Dadurch stellt sich die Frage, ob die Probanden das Item nicht viel allgemeiner aufgefasst haben als bei der Konstruktion angedacht. Empfindungsstörungen, die das Item des spezifischen Fragebogens eruiert, werden von den Probanden mit „sich insgesamt nicht vollkommen gesund fühlen“ gleichgesetzt, was sich durch geringere Punktwerte bei der „allgemeinen Gesundheitswahrnehmung“ zeigt. Gesunde Probanden erreichen in dieser Skala des SF-36 einen Wert von 79,89. Das in der vorliegenden Arbeit befragte Kollektiv erzielte im Mittel 70,5 Punkte (Abb. 66).

Im überarbeiteten Fragebogen wurde deshalb die Frage „Leiden Sie unter Empfindungsstörungen (Geschmacksstörungen/ Doppelbilder o.ä.), die durch ihre vaskuläre Malformation verursacht sind?“ verallgemeinert. Die überarbeitete Frage „Leiden Sie durch Ihre vaskuläre Malformation unter Empfindungsstörungen?“ darf

nun von Patienten allgemeiner aufgefasst werden, denn sie spiegelt die Dimension „allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ des SF-36 wider.

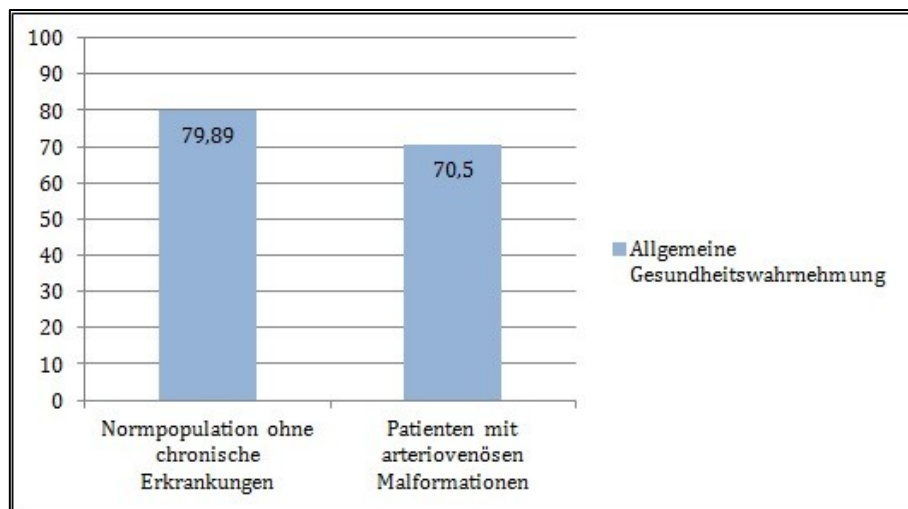


Abb. 66: Vergleich der Skala „allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen

Die Items, die im SF-36 die Dimension „Vitalität“ bilden, erfragen, ob sich die Patienten „energiegeladen und voller Schwung“ oder „müde und erschöpft“ fühlen. Gesunde Probanden erzielen hier einen Wert von 71,9 Punkten. Die Patienten mit arteriovenösen Malformationen erreichten im Mittel 61,75 Punkte (Abb. 67).

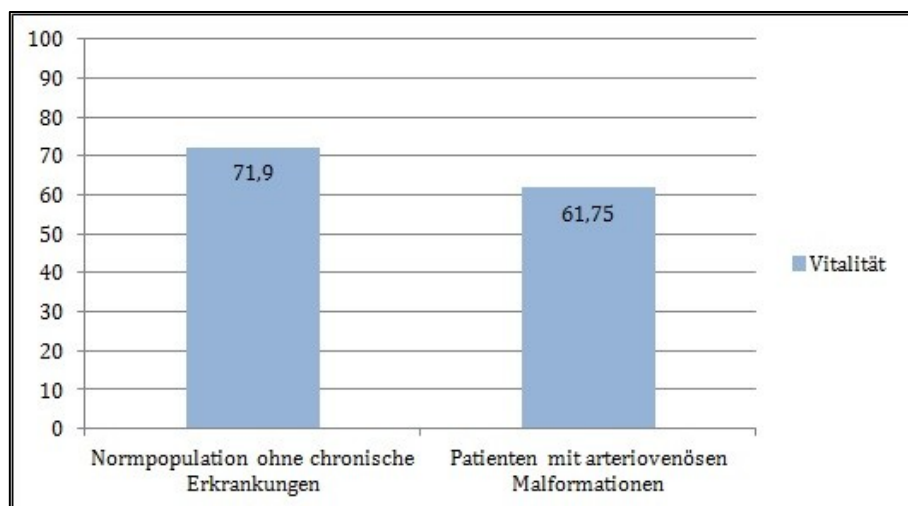


Abb. 67: Vergleich der Skala „Vitalität“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen

Die Items, die im SF-36 die Dimension „Psychisches Wohlbefinden“ bilden, erfragen, ob die Probanden sich nervös, niedergeschlagen, entmutigt und traurig oder ruhig und gelassen fühlen. Auch hier erreichten die Patienten mit arteriovenösen Malformationen deutlich geringere Werte. Während gesunde Probanden im Schnitt 79,16 Punkte erreichen, erzielten die befragten Probanden 70,4 Punkte (Abb. 68).

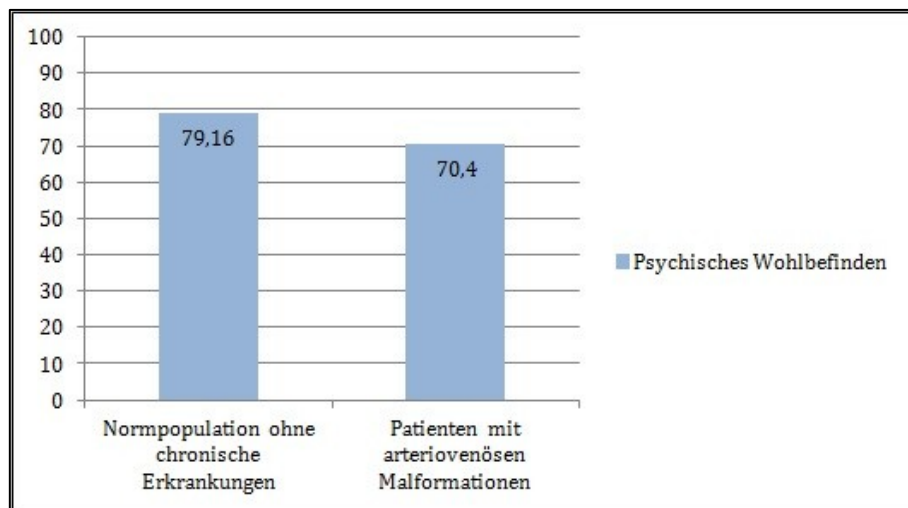


Abb. 68: Vergleich der Skala „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen

Das Item „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebschwach“, bildet die beiden Dimensionen „Psychisches Wohlbefinden“ und „Vitalität“ des standardisierten Fragebogens SF-36 ab. Daher korrelieren die Skalen „Vitalität“ und „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 mit dem Item „Durch meine Erkrankung fühle ich mich antriebschwach.“ des neu entwickelten Fragebogens. Die „Vitalität“ spiegelt die aktive Teilhabe am Leben wider, die umso schlechter ist, je weniger Antrieb die Probanden zeigen. Genauso wie die Frage nach dem Antrieb gehören diese Fragen zu den klassischen Screeningfragen nach Niedergeschlagenheit im Sinne einer Depression [19]. Ob Patienten mit arteriovenösen Malformationen vermehrt unter Depressionen leiden, kann der vorliegende Fragebogen nicht diagnostizieren. Dazu bedarf es einerseits spezieller Screeninginstrumente, andererseits auch des persönlichen Kontakts und insbesondere der psychiatrischen Diagnostik. Jedoch zeigen die Ergebnisse, dass Patienten mit arteriovenösen Malformationen vergleichsweise antriebsärmer sind und sich psychisch deutlich weniger wohl fühlen. Eine

weiterführende Diagnostik im Bezug auf Depression als Koerkrankung wäre deshalb im individuellen Fall wünschenswert.

Die Dimension „soziale Funktionsfähigkeit“ des SF-36 erfasst das Ausmaß, in dem die körperliche und seelische Krankheit normale soziale Aktivitäten beeinträchtigt. In dieser Dimension liegt der Erwartungswert gesunder Menschen bei 94,87 Punkten. Die befragten Patienten mit arteriovenösen Fehlbildungen erzielten im Mittel 85 Punkte (Abb. 69). Je geringer die soziale Funktionsfähigkeit der Probanden, desto schwerer fällt es ihnen, soziale Kontakte als Energiequelle zu nutzen und desto schwieriger erscheint es, bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten. Die Korrelation auf 1%-Niveau mit dem Item „Mir fällt es schwer, auf Grund meiner Erkrankung Freundschaften aufrecht zu erhalten.“ spiegelt diesen Aspekt im spezifischen Fragebogen wider.

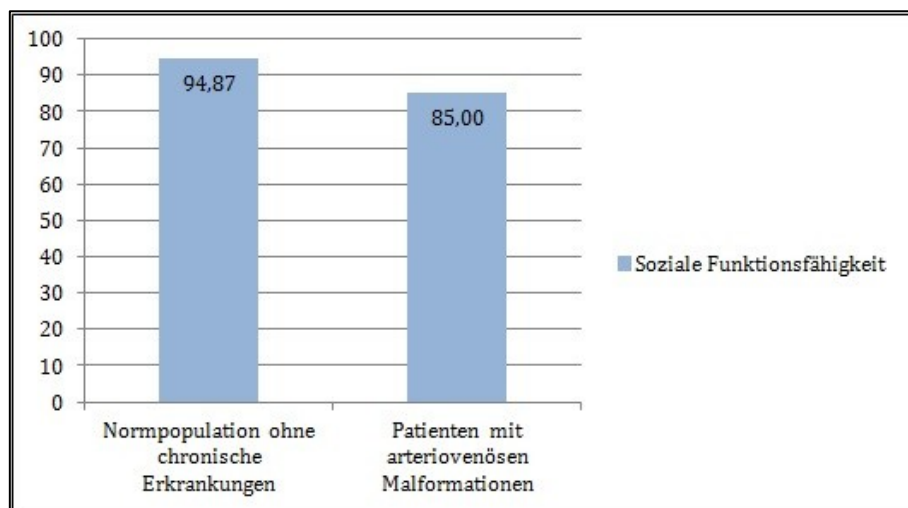


Abb. 69: Vergleich der Skala „Soziale Funktionsfähigkeit“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen

5.4 Veränderung der Säulen des spezifischen Fragebogens

Die ursprünglichen 7 Säulen des Fragebogens zur Erfassung der spezifischen Lebensqualität bei Patienten mit arteriovenösen Malformationen wurden durch die Auswertung auf 5 Säulen reduziert. Teilweise wurden die Dimensionen umbenannt, da inhaltlich auf Grund der Auswertungsergebnisse die Frage gestellt wer-

den musste, ob die jeweilige Säule tatsächlich das misst, was ursprünglich geplant war.

Der Selbstwert oder auch die Selbstwertschätzung als affektive Komponente des Selbst bewertet die eigene Person. Der Selbstwert entspricht der emotionalen Einschätzung des eigenen Werts, hinter der die Rechtfertigungsfrage „darf ich so sein, wie ich bin?“ steht [48]. Diese Frage hat sich wahrscheinlich jeder Betroffene bereits gestellt. Der Autor Branden beschreibt in seinem Buch „Die 6 Säulen des Selbstwertgefühls: Erfolgreich und zufrieden durch ein starkes Selbst“ unter anderem „Selbstannahme“, „selbstsicheres Behaupten der eigenen Person“, „zielgerichtetes Leben“ und die „persönliche Integrität als Komponenten des Selbstwertgefühls“ [8]. In der neuen Skala „Selbstwert“ des Fragebogens befinden sich Items, die nach Kraft, starkem Willen, Hoffnung, Antrieb, positiven Auswirkungen auf das Leben, äußerem Erscheinungsbild und Lebensträumen fragen. Diese Komponenten decken sich mit den Säulen von Branden. Deshalb wurde die Dimension „Selbst“ in „Selbstwert“ umbenannt.

Bei der Skala „Körperliche Begleiterscheinungen“ mussten alle Skip-Fragen entfernt werden, da sie keinen weiteren Erkenntnisgewinn brachten. Einzige Ausnahme stellte die Zusatzfrage „Empfinden Sie diese Symptome im Alltag als belastend?“ dar. Dieses Item sollte sich ursprünglich auf die Empfindungsstörungen beziehen und erfragen, ob diese im Alltag als belastend empfunden werden. Auf Grund des Antwortverhaltens der Probanden und der statistischen Auswertung ergibt sich jedoch der Verdacht, dass die Patienten das Wort „Symptome“ sowohl auf Empfindungsstörungen und Hitzegefühl als auch Pulsationen bezogen haben. Dies würde erklären, weshalb dieses Item bei der statistischen Auswertung die Skala „Körperliche Begleiterscheinungen“ so gut widerspiegelt.

Die Säule „Ängste“ wurde um einige Aspekte reduziert. „In meinem Freundeskreis bin ich der/die Einzige mit einer solchen Erkrankung.“ musste aus der Statistik genommen werden, denn sinnvollerweise lässt es sich nur mit „ja“ oder „nein“ beantworten und nicht – wie im Fragebogen vorgegeben – mit „völlig falsch“, „falsch“, „richtig“ oder „völlig richtig“. Dichotome Items können keiner Reliabilitätsanalyse, wie sie in der vorliegenden Arbeit vorgenommen wurde, unterzogen werden. Die

Fragen nach dem Einfluss der Erkrankung auf die Schulbildung, Vorstellungsgespräche und die Berufswahl führen zu keinem Erkenntnisgewinn. Sämtliche Fragen zur Schulbildung und zur Berufswahl wurden aus dem Fragebogen entfernt.

Die Säule „Organisation“ wurde um eine Frage reduziert und in „Organisation, soziale Netzwerke und Alltag“ umbenannt: Das Item „Meine Freunde unterstützen mich im Umgang mit meiner Erkrankung.“ wurde aus der Skala entfernt. Grund hierfür war, dass sonst keine Eindimensionalität der Säule erreicht worden wäre. Das psychometrisch eher als schwer einzustufende Item wirkt sehr emotionsgeladen. Viele der Patienten empfinden ihre Gefäßfehlbildung nicht als Behinderung. Zudem ist auch die Definition von „Umgang mit einer Erkrankung“ schwierig. Was genau sollten die Patienten unter „Umgang mit einer Erkrankung“ und „meine Freunde helfen dabei“ verstehen? War die psychologische Ebene im Sinne von „Annehmen der Erkrankung und das Beste daraus machen“ oder doch die Alltagsstrukturierung gemeint? War Hilfe im Sinne von „Hand anlegen“ durch die Freunde oder eher „emotionale Unterstützung“ durch beispielsweise Gespräche gemeint? Da diese Aspekte zu ungenau formuliert wurden, lieferte die Auswertung dieses Items statistisch unbrauchbare Werte mit der Folge, dass das Item aus dem Fragebogen gestrichen werden musste. Das Item „Die Erkrankung hindert mich daran, gewissen Interessen nachzugehen.“ beschäftigt sich mit dem Alltag der Probanden, sei es beim Sport, bei der Freizeitplanung oder bei der Wahl des Berufes. Deshalb wird dieses Item in die Skala neu aufgenommen. Die sozialen Netzwerke werden durch die Frage nach dem Schließen und Aufrechterhalten von Freundschaften abgedeckt.

Aus den beiden Säulen „Therapie“ und „Therapeut“ wurde die Dimension „Behandlung“. Das Item „Ich habe das Gefühl, dass mein Arzt über den aktuellen Forschungsstand der Erkrankung informiert ist.“ repräsentiert die Skala „Behandlung“ am besten. Gerade bei seltenen Erkrankungen legen Patienten besonderen Wert darauf, dass ihr Arzt auf dem aktuellen Stand der Forschung ist. Die Dimension „Krankheitsgewinn“ wurde aus der Wertung genommen werden, denn die darin formulierten Fragen erbrachten keine sinnvollen statistisch verwendbaren Daten.

5.5 Methodenkritik

5.5.1 Itemrekrutierung

Die Itemrekrutierung durch qualitative Befragung Betroffener ist eine gängige Methode bei der Fragebogenkonstruktion [1]. Allerdings ist die Recherche im Internet, obgleich sie viele Vorteile bietet, fehleranfällig [88]: Die Befragung könnte Spezifika umfassen haben, die zu Verzerrungen führen. Beispielsweise die Akkumulation subjektiv besonders Leidender, die Rat und Rückhalt im Internet suchen. Patienten, denen es trotz Erkrankung subjektiv gut geht, sind möglicherweise weniger auf Plattformen im Internet aktiv. Deshalb wäre es von Vorteil gewesen, wenn die Itemrekrutierung anhand einer größeren, heterogeneren Stichprobe erfolgt wäre. Eine Möglichkeit wären beispielsweise explorative Interviews bei Patienten mit arteriovenösen Malformationen in der HNO-Ambulanz im Rahmen von Kontrollterminen etc. gewesen, um die Repräsentativität der Stichprobe zur Itemrekrutierung zu verbessern. Auf Grund der geringen Zahl an Patienten wäre diese Methode zum Einen sehr zeitintensiv gewesen. Zum Anderen hätte Vorbefragung von Patienten, die schließlich auch die Stichprobe bildeten, möglicherweise zu einer Beeinflussung geführt.

5.5.2 Verständnis

Auf einer breiten Basis sollte nochmals geprüft werden, ob die im Fragebogen benutzen Fachbegriffe (z.B. Pulsationen) den Patienten geläufig sind. Möglicherweise werden sonst auf Grund von Verständnisproblemen Fragen falsch oder nicht beantwortet [60]. Bei Items10 a-g wird von den Patienten verlangt, dass sie beurteilen, inwieweit die Erkrankung ursächlich für ihre aktuelle Situation ist. Diese Items sind äußerst komplex, was die Zustimmung oder Ablehnung anbelangt. Beispiel: „Durch meine Erkrankung habe ich Geldsorgen.“ Angenommen der Patient hat Geldsorgen, allerdings ist die Ursache dafür nicht in der Erkrankung begründet, müsste er diese Frage ablehnen. Denn die Frage ist explizit, ob die Erkrankung dazu führt, dass er Geldsorgen hat. Dasselbe Problem besteht mit allen anderen Fragen dieses Blockes. Möglicherweise wäre es an dieser Stelle sinnvoll Skip-Fragen

einzuarbeiten. Beispiel: „Ich habe Geldsorgen.“ Falls diese Frage bejaht würde, könnte die weitere Differenzierung folgen: „Ursächlich für die Geldsorgen ist meine Erkrankung.“

5.5.3 Stichprobe und psychometrische Testung

Die geringe Stichprobe der vorliegenden Studie ist durch die Seltenheit der Erkrankung bedingt [14, 35, 45, 95]. Dadurch ist die statistische Aussagekraft der Ergebnisse stark eingeschränkt. Die Voraussetzung für eine statistische Auswertung ist die Annahme einer Zufallsstichprobe, die die Zielpopulation repräsentativ abbildet [61]. Eine deutliche Vergrößerung der Stichprobe ist im weiteren Verlauf unbedingt erforderlich: Möglich wäre beispielsweise die Erweiterung der Population auf Patienten mit allen Formen der vaskulären Malformationen. Diese Option wurde bereits in den modifizierten Fragebogen implementiert. Eine andere Möglichkeit wäre die Kooperation mit anderen Kliniken oder eventuell auch ein öffentlicher Aufruf.

Der vorliegende Fragebogen sollte als Basis für weitere Studien dienen. So sollte die weitere psychometrische Prüfung mit deutlich verbesserter statistischer Aussagekraft stattfinden: Mittels eines Test-Retest-Verfahrens könnte die Retest-Reliabilität (beispielsweise erneute Beantwortung des Fragebogens nach einer weiteren Woche) und die Veränderungssensitivität (beispielsweise erneute Beantwortung des Fragebogens nach vier weiteren Wochen) geschätzt werden [3, 56].

5.5.4 Korrelationen

In der vorliegenden Studie wurden nur Einzelitems mit Dimensionen des SF36 korreliert. Eine Korrelation von allen Säulen mit den Dimensionen wäre wünschenswert gewesen.

5.6 Ausblick

Die gewonnenen Erkenntnisse sollten zeitnah anhand des modifizierten Fragebogens überprüft werden. Um statistische Verzerrungen auszuschließen, ist die Überprüfung an einer größeren Stichprobe nötig. Zudem sollte bei der Auswahl des Patientenkollektivs vermehrt auf Ein- und Ausschlusskriterien des verbesserten Fragebogens zur Erfassung der erkrankungsspezifischen Lebensqualität bei vaskulären Malformationen im Kopf-Hals-Bereich geachtet werden. Sämtliche Anpassungen des Fragebogens, die durch statistische Erkenntnisse und inhaltliche Überlegungen auffielen, wurden vorgenommen. Der im Anhang unter 9.8 zu findende Fragebogen umfasst diese Änderungen. Der Fragebogen wurde um einige Fragen reduziert und Formulierungen wurden, wie oben beschrieben, geändert. Dichotome Items wurden komplett aus dem Fragebogen entfernt. Die Filterfragen im ersten Block des Fragebogens zu den körperlichen Begleiterscheinungen wurden belassen. Ein Item, das die Angst vor Blutungsgefahr arteriovenöser Malformationen eruiert, wurde aufgenommen. Eine Erweiterung des Patientenspektrums auf sämtliche vaskuläre Fehlbildungen wäre eine Möglichkeit, die Probandenzahl zu steigern. Allerdings besteht dann die Gefahr, dass die Fragen teilweise spezifisch für eine bestimmte Entität der vaskulären Malformationen sind, wie jene nach Blutungen oder Pulsationen bei arteriovenösen Fehlbildungen. Somit wäre ein Teil der Befragten von vornherein von der sinnvollen Beantwortung ausgeschlossen.

Der Fragenkatalog wird deshalb noch um eine Frage nach Schwellungen, die hauptsächlich bei lymphatischen und venösen Malformationen zu erwarten sind, erweitert. Auf der ersten Seite des Fragebogens unter „Angaben zur eigenen Person“ wird ein weiteres Feld zur Differenzierung der Art der vaskulären Malformation des Probanden hinzugefügt.

6. Zusammenfassung

Arteriovenöse Malformationen stellen die gravierendste Form angeborener Gefäßfehlbildungen dar. Sie sind mit nur 2,8% aller Gefäßfehlbildungen sehr selten. Typische Symptome sind ästhetische Entstellungen, Blutungen, Schmerzen, Nervenschäden, Ulzerationen und Durchblutungsstörungen nachfolgender Gewebe. Vorgenannte Symptome bzw. Zustände sind nicht selten so ausgeprägt, dass die Betroffenen Suizid begehen. Nicht zuletzt dieser Umstand begründet hinreichend die Notwendigkeit, sich intensiver mit dem Befinden dieser Patienten zu befassen. Die Lebensqualität von Patienten mit vaskulären Malformationen ist bisher nur wenig erforscht.

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, zu untersuchen, wie eine arteriovenöse Malformation im Kopf-Hals-Bereich die Lebensqualität der Betroffenen beeinflusst. Hierzu wurde ein Fragebogen entwickelt, dessen Ziel es ist, erkrankungsspezifische Probleme von Patienten mit vaskulären Malformationen in Bezug auf die Lebensqualität zu erfassen. Die Ergebnisse der statistischen Auswertung des Fragebogens wurden mit dem bereits standardisierten Fragebogen SF-36, einem in der Forschung gängigen Instrument, verglichen. Zur Erstellung des Fragebogens wurden anonyme Befragungen im Internet innerhalb eines Forums von Patienten mit Gefäßfehlbildungen vorgenommen. Anhand der gewonnenen Informationen wurde dann eine Mindmap erstellt. Diese ermöglichte die lebensqualitätsbeeinflussenden Elemente in Dimensionen zu erfassen und gilt damit als Grundlage der Itemformulierung des entwickelten Fragebogens. Die Dimensionen oder auch Säulen des Fragebogens umfassen „das Selbst“, „körperliche Begleiterscheinungen“, „Ängste“, „Organisation des Alltags“, „Therapien und Therapeuten“ und den „sekundären Krankheitsgewinn“.

Auf postalischem Weg erhielten 53 Patienten mit arteriovenösen Malformationen im Kopf-Hals-Bereich, die in der Datenbank der Universitätsklinik Marburg, Abteilung für HNO, gelistet sind, die Fragebögen. Die Rücklaufquote für den Fragebogen „SF-36“ lag bei 42%, die des „Fragebogens zur spezifischen Lebensqualität bei Patienten mit vaskulären Malformationen“ bei 43%.

Alle Fragen des spezifischen Fragebogens wurden mittels einer umfangreichen statistischen Itemanalyse ausgewertet. Dabei zeigte sich, dass die Mehrzahl der Items als psychometrisch leicht einzustufen ist. Die Reliabilitäts- und Trennschärfenanalyse durch Schätzung des Cronbachs- α -Koeffizienten ermöglicht eine Aussage darüber, wie gut eine Skala oder Dimension durch die darin enthaltenen Fragen abgebildet wird.

Bei der Auswertung ergab sich die Notwendigkeit, die ursprünglichen 7 Säulen der Lebensqualität (Selbst, Körperliche Begleiterscheinungen, Ängste, Organisation, Therapie, Therapeut, Krankheitsgewinn) des neu entwickelten Fragebogens auf 5 Säulen zu reduzieren und teilweise die Säulen umzubenennen (Selbstwert, Körperliche Begleiterscheinungen, Ängste, Behandlung, Organisation, soziale Netzwerke und Alltag). Die Ursprungsdimension „Krankheitsgewinn“ lieferte keine verwertbaren Ergebnisse. Zudem zeigte sich, dass gewisse Items umformuliert, entfernt oder anderen Dimensionen zugeordnet werden mussten.

Die statistische Auswertung des SF-36 ergab, dass die Lebensqualität bei Patienten mit arteriovenösen Malformationen über alle Dimensionen hinweg niedriger ist als die der Normalpopulation.

Durch Korrelationsanalysen konnte gezeigt werden, dass alle Dimensionen des SF-36, die die Autoren als Säulen der Lebensqualität definieren, durch den neu entwickelten, spezifischen Fragebogen ebenso abgebildet werden. Dazu wurde jeweils ein Item aus einer Skala im neu erstellten Fragebogen mit einer der acht Säulen des SF-36 korreliert. Dabei konnte auf meist 1%-igem Signifikanzniveau ein deutlicher Zusammenhang nachgewiesen werden.

Der spezifische Fragebogen für arteriovenöse Malformationen misst die Lebensqualität.

Sämtliche durch die Auswertung gewonnenen Informationen wurden in den Fragebogen implementiert. Daraus ergibt sich nun die Möglichkeit für weitere Studien. Der modifizierte Fragebogen sollte nun an einem größeren Patientenkollektiv getestet werden.

7. Conclusion

Arteriovenous malformation is the most serious form of congenital cardiovascular deformity. They're more or less uncommon in human population. With only 2.8 % of all cardiovascular deformities they're very rare. Typical symptoms are aesthetic deformation, bleedings, pain, neural losses, ulcerations and insufficient perfusion of subsequent tissue. These symptoms or conditions sometimes are so distinctive that the person concerned commits suicide. If nothing else this circumstance justifies the necessity to deal more intensively with the conditions of the patients. The quality of life of patients suffering from cardiovascular deformity is so far less researched.

The aim of this paper was to analyze how the quality of life is affected by an arteriovenous malformation in the head-throat area. For this a questionnaire was developed, which main topic is to gather intrinsic problems of patients with cardiovascular malformations in relation to their quality of life. The results of the statistical evaluation were then compared with the standardized questionnaire SF-36, which is already common in medical science. The questionnaire was developed from anonymous interviews of patients with cardiovascular malformation in an internet platform. With the help of these informations a Mind Map was created. This Mind Map made it possible to gather the elements which influences the quality of life into dimensions and can therefore be seen as the basic of the questionnaire in reference to the phrasing of the items. The dimensions or pillars of the questionnaire are 'self', 'physical concomitant effects', 'fears', 'organization of daily life', 'therapy and therapist' and 'secondary gain'.

The questionnaire was then sent to 53 patients listed in the data base of the university hospital of Marburg, department of otolaryngology, who display arteriovenous malformation in the head-throat area. The response rate of the questionnaire 'SF-36' was 42% that of the 'questionnaire about the specific quality of life of patients with vascular malformation' was 43%.

All questions of the specific questionnaire were evaluated by a large statistical analysis, which showed that the majority of the items is to be classified as easy /

light psychometric. The analysis of the reliability and selectivity by estimating of the Cronbachs- α -coefficient allowed a general statement about the quality of the chart or dimension by the questions included.

The Analysis showed the need to reduce the former seven pillars of quality of life of the newly developed questionnaire (Self, physical concomitant effects, fears, organization, therapy, therapist, morbid gain) to five and sometimes rephrase their names (self-worth, physical concomitants, fears, treatment, organization, social networks and daily life). The dimension 'morbid gain' showed no results. In addition some items had to be erased, rephrased or added to other dimensions.

The statistical evaluation of the SF-36 showed that the quality of life of patients who suffer from arteriovenous malformation is in all dimensions less than that of other people.

The correlation analyses displayed that all the dimensions of the SF-36, which are seen as the pillars of quality of life, are also represented in the newly developed, specific questionnaire. For this one item of each chart in the newly developed questionnaire was correlated with one of the eight pillars of the SF-36. This demonstrated a clear relation on a mostly 1 percent level of significance.

The specific questionnaire about arteriovenous malformations so indicates the quality of life.

Any gathered information was incorporated into the questionnaire. It now serves as a basis for further development and should be tested on a larger number of patients.

8. Literatur

1. Aschemann-Pilshofer B (Hrsg) (2001) Wie erstelle ich einen Fragebogen? Ein Leitfaden für die Praxis
2. Astner S, Anderson RR (2005) Treating vascular lesions. *Dermatologic therapy* 18:267–281
3. Augustin M, Amon U, Bullinger M, Gieler U (2000) Empfehlungen zur Erfassung von Lebensqualität in der Dermatologie. *Dermatol Psychosom* 1(2):76–82
4. Bell J (1801) 1. The principles of surgery. Of the ordinary duties of the surgeon, containing the principles of surgery, as they relate to wounds, ulcers, and fistulas, aneurisms, and wounded arteries, fractures of the limbs, and the duties of the military and hospital surgeon. Edinburgh: 1801, 674 S.: III
5. Berenguer B, Burrows PE, Zurakowski D, Mulliken JB (1999) Sclerotherapy of craniofacial venous malformations: complications and results. *Plastic and reconstructive surgery* 104:1-11; discussion 12-5
6. Bergeron M, Cortes M, Dolev Y, L, H. P. Nguyen (2013) Extensive bilateral arteriovenous malformations of the mandible successfully controlled by combined endovascular and transcutaneous angio-embolization: case report and review of the literature. *International journal of pediatric otorhinolaryngology* 77:130–136
7. Bortz J, Döring N (1995) Forschungsmethoden und Evaluation. Für Sozialwissenschaftler, mit 60 Tabellen, 2., vollst. überarb. und aktualisierte Aufl. Springer, Berlin
8. Branden N (2010) Die 6 Säulen des Selbstwertgefühls: Erfolgreich und zufrieden durch ein starkes Selbst. Piper Verlag GmbH
9. Brock ME, Smith RJ, Parey SE, Mobley DL (1987) Lymphangioma. An otolaryngologic perspective. *International journal of pediatric otorhinolaryngology* 14:133–140

10. Bühner M (2011) Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion, 3., aktualisierte und erw. Aufl. Pearson Studium, München
11. Bullinger M (1998) Fragebogen zum Gesundheitszustand. SF-36. Hogrefe, Göttingen
12. Bullinger M (2002) Lebensqualität: Ein neues Thema in der Medizin? Zentralbl Gynakol 124:153, 156
13. Chang MW (2003) Updated classification of hemangiomas and other vascular anomalies. Lymphatic research and biology 1:259–265
14. Collins Finn M, Glowacki J, Mulliken JB (1983) Congenital vascular lesions: Clinical application of a new classification. Journal of Pediatric Surgery 18:894–900
15. Cremer H (2002) Fortgeschrittene extrakranielle Hämangiome und vaskuläre Malformationen: Weiterführende Klassifikation. Deutsches Ärzteblatt 99:56
16. Cremer H (2005) Vaskuläre Malformationen mit Ähnlichkeit zu vaskulären Tumoren. Phlebologie:262–266
17. Cremer H, Djawari D (1995) Frühtherapie der kutanen Hämangiome mit der Kontaktkryochirurgie. Tägliche Praxis 36:91–108
18. Cremer H, Traupe H (2006) Vaskuläre Anomalien. In: Pädiatrische Dermatologie. Springer-Verlag, Berlin/Heidelberg, S 165–185
19. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie Psychotherapie und Nervenheilkunde (2010) S3-Praxisleitlinien in Psychiatrie und Psychotherapie, Nationale VersorgungsLeitlinie unipolare Depression. Springer-Medizin-Verl., Berlin
20. Dubois J, Garel L (1999) Imaging and therapeutic approach of hemangiomas and vascular malformations in the pediatric age group. Pediatric radiology 29:879–893
21. Eiser C, Mohay H, Morse R (2000) The measurement of quality of life in young children. Child: Care, Health and Development 26:401–414

22. Eivazi B, Fasunla AJ, Hundt W, Wiegand S, Teymoortash A (2011) Low flow vascular malformations of the head and neck: a study on brightness mode, color coded duplex and spectral Doppler sonography. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 268:1505–1511
23. Eivazi B, Werner JA (2013) Management of vascular malformations and hemangiomas of the head and neck-an update. *Current opinion in otolaryngology & head and neck surgery* 21:157–163
24. Eivazi B, Werner JA (2014) Extracranial vascular malformations (hemangiomas and vascular malformations) in children and adolescents - diagnosis, clinic, and therapy. *GMS Curr Top Otorhinolaryngol Head Neck Surg* 13
25. Eivazi B, Wiegand S, Pfützner W et al (2009) Differential diagnosis of vascular malformations of the upper aerodigestive tract. *Laryngorhinootologie* 88:700–708
26. Eivazi B, Wiegand S, Teymoortash A, Neff A, Werner JA (2010) Laser treatment of mucosal venous malformations of the upper aerodigestive tract in 50 patients. *Lasers Med Sci* 25:571–576
27. Emery PJ, Bailey CM, Evans JN (1984) Cystic hygroma of the head and neck. A review of 37 cases. *The Journal of laryngology and otology* 98:613–619
28. Enjolras O, Mulliken JB (1996) Vascular cutaneous anomalies in children: malformations and hemangiomas. *Pediatric Surgery International*:290–295
29. Enjolras O, Wassef M, Chapot R (2007) *Color Atlas of Vascular Tumors and Vascular Malformations*. Cambridge University Press, Cambridge
30. Ernemann U, Hoffmann J, Breuninger H, Reinert S, Skalej M (2002) Interdisciplinary concept for classification and treatment of vascular anomalies in the head and neck. *Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie : MKG* 6:402–409
31. Ernemann U, Hoffmann J, Grönewäller E et al (2003) Hämangiome und vaskuläre Malformationen im Kopf- und Halsbereich. *Differenzialdiagnostik: Klassifikation und Therapie. Radiologe* 43:958–966

32. Esterly NB (1996) Cutaneous hemangiomas, vascular stains and malformations, and associated syndromes. *Current Problems in Pediatrics* 26:3–39
33. Frank R (2011) Therapieziel Wohlbefinden: Ressourcen aktivieren in der Psychotherapie, 2. aktualisierte Auflage. Springer, Berlin, Heidelberg
34. Franke K (2003) Die Bedeutung von Erkrankung und Behinderung sowie verschiedener objektiver Einflusskriterien für die subjektive Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen
35. Fraulin FO, Flannigan RK, Sharma VK, McPhalen DF, Harrop RA (2012) The epidemiological profile of the Vascular Birthmark Clinic at the Alberta Children's Hospital. *The Canadian journal of plastic surgery - Journal canadien de chirurgie plastique (Can J Plast Surg)* 20:67–70
36. Garzon MC, Enjolras O, Frieden IJ (2000) Vascular tumors and vascular malformations: Evidence for an association. *Journal of the American Academy of Dermatology* 42:275–279
37. Guyatt GH, Bombardier C, Tugwell PX (1986) Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *CMAJ* 134:889–895
38. Hand JL, Frieden IJ (2002) Vascular birthmarks of infancy: resolving nosologic confusion. *American journal of medical genetics* 108:257–264
39. Hooper R (1822) *Lexicon-medicum* (Medical dictionary). E. Duyckinck, Collins, New York
40. Horton KM, Renooy L, Forrest CR (2000) Patients with Facial Differences: Assessment of Information and Psychosocial Support Needs. 2000
41. Hübner J (2013) Komplementäre und Alternative Medizin in der Onkologie I. *Versicherungsmedizin* 65
42. Institute of hearing research (1998) *The Glasgow Health Status Questionnaires Manual*. MRC Institutes of Hearing Research, Glasgow Royal Infirmary, Glasgow, Scotland

43. Johnson LB (1964) Rede des Präsidenten der vereinigten Staaten von Amerika, Madison Square Garden, New York
44. Knecht A (2010) Lebensqualität produzieren: Ressourcentheorie und Machtanalyse des Wohlfahrtsstaats. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden
45. Kobayashi K, Nakao K, Kishishita S et al (2013) Vascular malformations of the head and neck. *Auris, nasus, larynx* 40:89–92
46. Kohout MP, Hansen M, Pribaz JJ, Mulliken JB (1998) Arteriovenous malformations of the head and neck: natural history and management. *Plastic and reconstructive surgery* 102:643–654
47. Landthaler M (2002) Benigne Gefäßfehl- und Neubildungen der Haut. Interdisziplinäre Diagnostik und Therapie; mit 20 Tabellen. Blackwell, Berlin
48. Längle A (2003) Emotion und Existenz. Facultas Univ.-Verlag
49. Lanigan SW, Cotterill JA (1989) Psychological disabilities amongst patients with port wine stains. *British Journal of Dermatology* 121:209–215
50. Levine C (1989) Primary disorders of the lymphatic vessels - a unified concept. *Journal of pediatric surgery* 24:233–240
51. Maune S, Geisthoff U (2009) Vermessung der Welt der Lebensqualität. *HNO* 57:882–883
52. Mulliken JB, Glowacki J (1982) Hemangiomas and vascular malformations in infants and children: a classification based on endothelial characteristics. *Plastic and reconstructive surgery* 69:412–422
53. Mulliken JB, Young AE (1988) Vascular birthmarks. Hemangiomas and malformations, 1. print. Saunders, Philadelphia
54. Najman JM, Levine S (1981) Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: A review and critique. *Social Science & Medicine. Part F: Medical and Social Ethics* 15:107–115

55. Pertschuk MJ, Whitaker LA (1985) Psychosocial adjustment and craniofacial malformations in childhood. *Plastic and reconstructive surgery* 75:177–184
56. Petermann F, Krischke N, Deuchert M (1994) Methodische Probleme bei der Erfassung der Lebensqualität. *Lebensqualität und Asthma. Quintessenz*, München:29–41
57. Pigou AC (1946) *The economics of welfare*, 4. Aufl. Macmillan, London
58. Pope AW, Ward J (1997) Self-Perceived Facial Appearance and Psychosocial Adjustment in Preadolescents with Craniofacial Anomalies. *The Cleft Palate - Craniofacial Journal* 34:396–401
59. Pöppel E, Bullinger M, Härtel U (Hrsg) (1994) *Lebensqualität - ein neues Bewertungskriterium für den Therapieerfolg. Kurzlehrbuch medizinische Psychologie*. VHC, Weinheim
60. Porst R (2009) *Fragebogen. Ein Arbeitsbuch*, 2. Aufl. VS, Verl. für Sozialwissenschaftler, Wiesbaden
61. Raab-Steiner E, Benesch M (2008) *Der Fragebogen. Von der Forschungsidee zur SPSS-Auswertung*. Utb, 1. Aufl. Facultas.wuv, Wien
62. Rautio R, Laranne J, Kahara V, Saarinen J, Keski-Nisula L (2004) Long-term results and quality of life after endovascular treatment of venous malformations in the face and neck. *Acta radiologica* 45:738–745
63. Salins PC, Kumar S, Rao CB (1997) Management of large vascular lesions of the lip: case reports. *International journal of oral and maxillofacial surgery* 26:45–48
64. Shakespeare V, Shakespeare P, Cole RP (1998) Measuring Patient Satisfaction with Pulsed Dye Laser Treatment of Vascular Lesions. *Lasers in Medical Science*:253–259

65. SPD (1972) Wahlprogramm SPD: Mit Willy Brandt für Frieden, Sicherheit und eine bessere Qualität d. Lebens. Vorstand d. SPD, Abt. Öffentlichkeitsarbeit, Bonn
66. Stefani S, Bazzana T, Smussi C et al (2012) EXIT (Ex utero Intrapartum Treatment) in lymphatic malformations of the head and neck: discussion of three cases and proposal of an EXIT-TTP (Team Time Procedure) list. International journal of pediatric otorhinolaryngology 76:20–27
67. Troilius A, Wrangsjö B, Ljunggren B (1998) Potential psychological benefits from early treatment of port-wine stains in children. British Journal of Dermatology 139:59–65
68. Ulrich H, Baumler W, Hohenleutner U, Landthaler M (2005) Neodymium-YAG Laser for hemangiomas and vascular malformations - long term results. Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft = Journal of the German Society of Dermatology : JDDG 3:436–440
69. Universitätsklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde (2002 - 2010) Patient mit AVM, Marburg
70. van der Horst C, Borgie C de, Knopper J, Bossuyt P (1997) Psychosocial adjustment of children and adults with port wine stains. British Journal of Plastic Surgery 50:463–467
71. Virchow R (1863) Die krankhaften Geschwülste. Strumen, Myome, Neurome, Angiome. Die krankhaften Geschwülste, Band 3.1. Hirschwald, Berlin
72. Waner M, Suen JY (1999) Hemangiomas and vascular malformations of the head and neck. ed. by Milton Waner and James Y. Suen. Wiley-Liss, New York
73. Wazaify M, Alawwa I, Yasein N, Al-Saleh A, Afifi FU (2013) Complementary and alternative medicine (CAM) use among Jordanian patients with chronic diseases. Complementary therapies in clinical practice 19:153–157
74. Weinstein JM, Chamlin SL (2005) Quality of life in vascular anomalies. Lymphatic research and biology 3:256–259

75. Weise G (1975) Psychologische Leistungstests. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Hogrefe, Göttingen
76. Werner JA (2003) Hämangiome und vaskuläre Malformationen. HNO:12–15
77. Werner JA, Dünne A, Folz BJ et al (2001) Current concepts in the classification, diagnosis and treatment of hemangiomas and vascular malformations of the head and neck. European Archives of Oto-Rhino-Laryngology:141–149
78. Werner JA, Eivazi B, Folz BJ, Dunne AA (2006) State of the art of classification, diagnostics and therapy for cervicofacial hemangiomas and vascular malformations. Laryngorhinootologie 85:883–891
79. WHO (1995) The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. Social Science & Medicine 41:1403–1409
80. WHO (2004) WHO guidelines for governments and consumers regarding the use of alternative therapies. Revista panamericana de salud publica - Pan American journal of public health (Rev Panam Salud Publica) 16:218–221
81. Wiegand S, Eivazi B, Barth PJ et al (2008) Pathogenesis of lymphangiomas. Virchows Archiv: an international journal of pathology (Virchows Arch) 453:1–8
82. Wiegand S, Eivazi B, Bloch LM et al (2013) Lymphatic malformations of the orbit. Clin Exp Otorhinolaryngol 6:30–35
83. Wiegand S, Eivazi B, Karger R, Al Kadah B, Sesterhenn AM, Werner JA (2009) Surgery in patients with vascular malformations of the head and neck: value of coagulation disorders. Phlebology 24(1):38–42
84. Wiegand S, Eivazi B, Sel S, Renz H, Werner JA, Folz BJ (2008) Analysis of cytokine levels in human lymphangiomas. In Vivo 22:253–256

85. Wiegand S, Eivazi B, Zimmermann AP et al (2009) Microcystic lymphatic malformations of the tongue: diagnosis, classification, and treatment. *Arch. Otolaryngol. Head Neck Surg.* 135(10):976–983
86. Wiegand S, Eivazi B, Zimmermann AP, Sesterhenn AM, Werner JA (2009) Evaluation of children with lymphatic malformations of the head and neck using the Cologne Disease Score. *International journal of pediatric otorhinolaryngology* 73:955–958
87. Wiegand S, Eivazi B, Zimmermann AP, Sesterhenn AM, Werner JA (2011) Sclerotherapy of lymphangiomas of the head and neck. *Head Neck* 33:1649–1655
88. Wiegand S, Marggraf J, Wilhelm T, Eivazi B, Werner JA (2014) Internet-mediated physician-patient interaction focusing on extracranial hemangiomas and vascular malformations. *Head Neck* 36:187–190
89. Wiegand S, Ott A, Zimmermann AP, Wilhelm T, Eivazi B, Werner JA (2013) Localization of lymphatic malformations of the neck. *Lymphatic research and biology* 11:101–103
90. Wiegand S, Tiburtius J, Zimmermann AP, Güldner C, Eivazi B, Werner JA (2014) Localization and treatment of lingual venous and arteriovenous malformations. *Vasc Med* 19:49–53
91. Wiegand S, Zimmermann AP, Eivazi B et al (2010) Analysis of clinically suspected orbital cavernomas. *Br J Ophthalmol* 94(12):1653–1656
92. Wiegand S, Zimmermann AP, Eivazi B, Sesterhenn AM, Werner JA (2011) Lymphatic malformations involving the parotid gland. *Eur J Pediatr Surg* 21:242–245
93. Yakes WF (2004) Endovascular management of high-flow arteriovenous malformations. *Seminars in interventional radiology* 21:49–58
94. Zimmermann AP, Eivazi B, Wiegand S, Werner JA, Teymoortash A (2009) Orbital lymphatic malformation showing the symptoms of orbital complications

- of acute rhinosinusitis in children: a report of 2 cases. International journal of pediatric otorhinolaryngology 73:1480–1483
95. Zimmermann AP, Wiegand S, Werner JA, Eivazi B (2010) Propranolol therapy for infantile haemangiomas: review of the literature. Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol. 74(4):338–342

9. Anhang

9.1 Abkürzungen und Begriffe

°C	Grad Celsius
ca.	Circa, ungefähr, etwa
GHSI	Glasgow Health Status Inventory
ISSVA	International Society for the Study of Vascular Anomalies
Item	Einzelne Testfrage oder Testaufgabe eines Fragebogens zur Erhebung eines Merkmals innerhalb einer Untersuchungseinheit/ Säule/ Dimension/ Skala.
M	Median
Max.	Maximum
Min.	Minimum
MW	Mittelwert
QoL	Quality of Life
Reliabilität	Grad der Genauigkeit, mit dem ein geprüftes Merkmal gemessen wird. Entspricht der Zuverlässigkeit eines Tests [6].
Säule/ Dimension/ Skala	Hier synonym verwendete Begriffe zur Beschreibung einer Untersuchungseinheit. Ziel: Die subjektiv empfundene Lebensqualität in Unterkategorien/ Säulen/ Dimensionen/ Skalen zu zerlegen und einzeln zu messen.
SchwIx	Schwierigkeitsindex
SF	Standardabweichung / Standardfehler
SF-36	Short-form-36 health survey, standardisierter Fragebogen
SPD	Sozialdemokratische Partei Deutschlands
Syn	Synonym
Validität	Gibt an, wie gut ein Test genau das misst, was er zu messen vorgibt. Gültigkeit eines Tests [6].

9.2 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Algorithmus zur Diagnosefindung bei vaskulären Anomalien [74]	9
Abb. 2: Schema der spontanen Wachstumsdynamik bei Hämangiomen [17, 31]	11
Abb. 3: Schema der Versorgung oberflächlicher Vesikel durch tiefer im Gewebe befindliche Zisternen [53]	13
Abb. 4: mikrozystische lymphatische Malformation der Zunge, eingeblutet [78, 85]	14
Abb. 5: zervikale, makrozystische, lymphatische Malformation bei einem drei Monate alten Kind [78]	14
Abb. 6: lateraler Naevus flammeus innerhalb des Dermatoms V1 und V2 des Nervus trigeminus [53]	16
Abb. 7: arteriovenöse Malformation Verlauf: 2002 – 2004 [69]	19
Abb. 8: Effekte einer arteriovenösen Malformation [53]	20
Abb. 9: Mindmap zur Definition der spezifischen Lebensqualität bei Patienten mit vaskulären Malformationen	31
Abb. 10: Altersbreite der Patienten	47
Abb. 11: Schulabschlüsse der Befragten	47
Abb. 12: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 b	49
Abb. 13: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 c	49
Abb. 14: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 d	50
Abb. 15: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 g	51
Abb. 16: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 13	51

Abb. 17: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 15	52
Abb. 18: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 27	53
Abb. 19: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 32	53
Abb. 20: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 33	54
Abb. 21: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 1	55
Abb. 22: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 2	55
Abb. 23: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 3	56
Abb. 24: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 4	57
Abb. 25: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 5	57
Abb. 26: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 6	58
Abb. 27: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 7	59
Abb. 28: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 8	59
Abb. 29: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 9	60
Abb. 30: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 a	61
Abb. 31: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 e	61
Abb. 32: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 10 f	62
Abb. 33: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 14	63
Abb. 34: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 16	63
Abb. 35: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 17	64
Abb. 36: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 18 b	65

Abb. 37: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 18 c	65
Abb. 38: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 18 d.....	66
Abb. 39: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 23 a	67
Abb. 40: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 23 b.....	67
Abb. 41: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 24 a	68
Abb. 42: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 24 b.....	69
Abb. 43: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 25 a	70
Abb. 44: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 25 b.....	70
Abb. 45: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 29	71
Abb. 46: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 11	72
Abb. 47: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 12	72
Abb. 48: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 26	73
Abb. 49: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 30	74
Abb. 50: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 31	74
Abb. 51: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 19 a	75
Abb. 52: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 19 d.....	76
Abb. 53: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 21	76
Abb. 54: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 22	77
Abb. 55: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 28	78
Abb. 56: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 19 b.....	79

Abb. 57: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 19 c	79
Abb. 58: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 18 a	80
Abb. 59: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 34	80
Abb. 60: Histogramm und statistische Kerndaten des Items 35	81
Abb. 61: Vergleich der Ergebnisse des SF-36 zwischen der Normpopulation ohne chronische Erkrankungen und den Patienten mit vaskulären Malformationen	98
Abb. 62: Vergleich der Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen	108
Abb. 63: Vergleich der Skala „Emotionale Rollenfunktion“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen	109
Abb. 64: Vergleich der Skala „Körperliche Rollenfunktion“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen	110
Abb. 65: Vergleich der Skala „Körperliche Schmerzen“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen	111
Abb. 66: Vergleich der Skala „allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ des SF- 36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen	112
Abb. 67: Vergleich der Skala „Vitalität“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen	112
Abb. 68: Vergleich der Skala „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen	113
Abb. 69: Vergleich der Skala „Soziale Funktionsfähigkeit“ des SF-36 zwischen der Normalpopulation und Patienten mit arteriovenösen Malformationen	114

9.3 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Klassifikation der vaskulären Läsionen [52]	5
Tabelle 2: ISSVA classification of vascular anomalies [78].....	6
Tabelle 3: pathophysiologische Phasen der arteriovenösen Malformationen nach Schobinger [46]	18
Tabelle 4: Gesundheitskonzepte, Itemanzahl- und stufen sowie Inhalt der 8 SF-36-Skalen und des Items zur Veränderung des Gesundheitszustandes [11]	27
Tabelle 5: Reliabilitätsanalyse der Skala „Selbstwert“	84
Tabelle 6: Reliabilitätsanalyse der Skala „Körperliche Begleiterecheinungen“ (exklusive Schmerzen).....	87
Tabelle 7: Reliabilitätsanalyse der Skala „Körperliche Begleiterecheinungen“ (exklusive Skip-Fragen).....	88
Tabelle 8: Reliabilitätsanalyse der Skala „Körperliche Begleiterecheinungen“ (exklusive Schmerzen und Skip-Fragen	88
Tabelle 9: Reliabilitätsanalyse der Skala „Ängste“	91
Tabelle 10: Reliabilitätsanalyse der Skala „Organisation, soziale Netzwerke und Alltag“	93
Tabelle 11: Reliabilitätsanalyse der Skala „Behandlung“	96
Tabelle 12: Korrelationen zwischen den Fragebögen.....	99

9.4 Fragebogen spezifische Lebensqualität

Fragebogen zur spezifischen Lebensqualität bei Patienten mit vaskulären Malformationen

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben und sich die Zeit nehmen an diesem Projekt mitzuwirken.
Die Hals-Nasen-Ohren Abteilung der Universitätsklinik Marburg bittet um Ihre Mithilfe bei der Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit vaskulären Malformationen mittels des vorliegenden Fragebogens.
Jede von Ihnen beantwortete Frage ist wichtig, denn Sie als Betroffene/r sind Experte auf diesem Gebiet.
Bitte beantworten Sie alle Fragen ehrlich – jede Antwort ist „richtig“ und wird anonym behandelt.

Der nachfolgende Fragebogen umfasst insgesamt 35 Fragen, teilweise bestehen die Fragen aus mehreren Unterpunkten.

Bitte entscheiden Sie sich bei jeder der Fragen für **eine** der vorgegebenen Antwortmöglichkeiten. Mehrfachantworten sind nicht auswertbar.

Manche Fragen enthalten Verzweigungen. (Fragen Nummer 1, 4, 6, 8, 21, 23, 24, 25)

Bitte folgen Sie bei diesen Fragen den Anweisungen, die im Fragebogen enthalten sind. Dabei kann es passieren, dass Sie eine Frage überspringen, d.h. nicht beantworten müssen.

Beachten Sie bitte, dass sowohl Vorder- als auch Rückseite bedruckt sind.

Bitte nehmen Sie sich für die Bearbeitung des Fragebogens etwa 20-30 Minuten Zeit.

Bitte benutzen Sie zum Ausfüllen des Fragebogens Tinte, Kugelschreiber, o.ä.
Bitte verzichten Sie auf Bleistift.

Sollten Sie etwas korrigieren müssen, so kennzeichnen Sie dies deutlich, indem Sie den falsch markierten Kreis durchstreichen und einen neuen, leeren Kreis daneben zeichnen.

Angaben zu Ihrer Person

Bitte kreuzen Sie die Angaben an, die auf Sie zutreffen und füllen Sie die freien Felder aus.

Angaben zu Ihrer Person auf dieser Seite sind freiwillig.

Geschlecht:

- ☐ männlich
- ☐ weiblich

Alter:

_____ Jahre

Familienstand:

- ☐ ledig
- ☐ verheiratet
- ☐ geschieden
- ☐ verwitwet

Schulabschluss:

- ☐ Hauptschulabschluss
- ☐ Mittlere Reife
- ☐ Fachhochschulreife
- ☐ Abitur
- ☐ kein Schulabschluss

Sind Sie derzeit erwerbstätig?

☐ ja Bitte geben Sie den Beruf / die Branche an: _____

☐ nein Platz für freiwillige Anmerkung: _____

I. Fragen zu körperlichen Begleiterscheinungen Ihrer Erkrankung

1. Spüren Sie Pulsationen im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?

- ☐ nie → Bitte weiter mit Frage 4
- ☐ selten → Bitte weiter mit Frage 2
- ☐ oft → Bitte weiter mit Frage 2
- ☐ immer → Bitte weiter mit Frage 2

2. Empfinden Sie diese Pulsationen als störend?

- ☐ nie ☐ selten ☐ oft ☐ immer

3. Haben Sie Bedenken, dass Ihre Mitmenschen diese Pulsationen sehen?

- ☐ nie ☐ selten ☐ oft ☐ immer

4. Spüren Sie ein Wärme-/ Hitzegefühl im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?

☐ nie → Bitte weiter mit Frage 6

☐ selten → Bitte weiter mit Frage 5

☐ oft → Bitte weiter mit Frage 5

☐ immer → Bitte weiter mit Frage 5

5. Empfinden Sie dieses Hitzegefühl als störend?

☐ nie

☐ selten

☐ oft

☐ immer

6. Empfinden Sie Ihre vaskuläre Malformation als schmerzhaft?

☐ nie → Bitte weiter mit Frage 8

☐ selten → Bitte weiter mit Frage 7

☐ oft → Bitte weiter mit Frage 7

☐ immer → Bitte weiter mit Frage 7

7. Beeinträchtigen Sie diese Schmerzen in Ihrem Alltag?

☐ nie

☐ selten

☐ oft

☐ immer

8. Leiden Sie unter Empfindungsstörungen (Geschmacksstörungen / Doppelbilder o.ä.), die durch Ihre vaskuläre Malformation verursacht sind?

☐ nie → Bitte weiter mit Frage 10

☐ selten → Bitte weiter mit Frage 9

☐ oft → Bitte weiter mit Frage 9

☐ immer → Bitte weiter mit Frage 9

9. Empfinden Sie diese Symptome im Alltag als belastend?

☐ nie

☐ selten

☐ oft

☐ immer

II. Bewerten Sie bitte bei folgenden Aussagen, inwieweit diese auf Sie zutreffen:

10. Durch meine Erkrankung...

		völlig falsch	falsch	richtig	völlig richtig
a)	... habe ich Angst vor der Zukunft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b)	... fühle ich mich antriebschwach.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c)	... fühle ich mich hoffnungslos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d)	... bin ich selbst - bewusst.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e)	... habe ich Geldsorgen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f)	... empfinde ich eine lähmende Ungewissheit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g)	... habe ich viel Kraft und einen starken Willen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
		völlig falsch	falsch	richtig	völlig richtig

11. Für Patienten und Angehörige ist das Angebot an Selbsthilfegruppen, Informationsbroschüren, etc. über diese Erkrankung ausreichend.

☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

12. Das Angebot professioneller psychologischer Begleitung empfinde ich als ausreichend.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

13. Wenn meine vaskuläre Malformation nicht wäre, würde es mir besser gehen.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

14. In meinem Freundeskreis bin ich die/der Einzige mit einer solchen Erkrankung.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

15. Meine Erkrankung hat positive Auswirkungen auf mein Leben.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

16. Ich empfinde meine vaskuläre Malformation als eine „tickende Zeitbombe“.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

17. Die Konfrontation mit einer „Behinderung“ durch meine Erkrankung macht mir schwer zu schaffen.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

III. Bewerten Sie bitte die folgenden Aussagen nach ihrer Häufigkeit:

18. Aussagen im Bezug auf Ihr Umfeld.

	nie	selten	oft	immer
a) Meine Umgebung zeigt mir große Anerkennung für meinen Umgang mit der Erkrankung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b) Ich fühle mich von der Gesellschaft auf Grund meiner Erkrankung diskriminiert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c) Die Reaktion der Mitmenschen im Bezug auf meine vaskuläre Malformation (Blicke, Bemerkungen, etc.) kränkt mich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d) Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	nie	selten	oft	immer

19. Aussagen im Bezug auf Ihre Behandlung.

	nie	selten	oft	immer
a) Ich bin mit der medizinischen Behandlung zufrieden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b) Ich fühle mich bei dem/der Therapeuten/Therapeutin in sicheren Händen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c) Ich fühle mich von meinem/meiner behandelnden Arzt/Ärztin ernst genommen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d) Ich habe das Gefühl, dass mein/meine behandelnde/r Arzt/Ärztin über den aktuellen Forschungsstand meiner Erkrankung informiert ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	nie	selten	oft	immer

20. Wie oft konsultieren Sie auf Grund Ihrer vaskulären Malformation einen Arzt?

etwa Mal pro Jahr.

21. Ich bin bei einem/einer Heilpraktiker/In in Behandlung .

- ☐ nie → Bitte weiter mit Frage 22
- ☐ selten → Bitte weiter mit Frage 23
- ☐ oft → Bitte weiter mit Frage 23
- ☐ immer → Bitte weiter mit Frage 23

22. Ich würde mir mehr Angebote im alternativmedizinischen Bereich zur Behandlung meiner Erkrankung wünschen.

- ☐ nie ☐ selten ☐ oft ☐ immer

IV. Bewerten Sie bitte die folgenden Aussagen nach ihrer Intensität:

23. Ich habe das Gefühl, dass...

a) ... meine Erkrankung einen Einfluss auf meine Schulbildung hat/hatte.

- ☐ gar nicht → Bitte weiter mit Frage 24
- ☐ kaum → Bitte weiter mit Frage 23 b)
- ☐ ziemlich → Bitte weiter mit Frage 23 b)
- ☐ außerordentlich → Bitte weiter mit Frage 23 b)

b) Meine Erkrankung hat/hatte folgenden Einfluss auf meine Schulbildung:

- ☐ positiv
- ☐ negativ

24. Ich habe das Gefühl, dass...

a) ... meine Erkrankung einen Einfluss auf Vorstellungsgespräche hat/hatte.

- ☐ gar nicht → Bitte weiter mit Frage 25
- ☐ kaum → Bitte weiter mit Frage 24 b)
- ☐ ziemlich → Bitte weiter mit Frage 24 b)
- ☐ außerordentlich → Bitte weiter mit Frage 24 b)

b) Meine Erkrankung hat/hatte folgenden Einfluss auf Vorstellungsgespräche:

- ☐ positiv
- ☐ negativ

25. Ich habe das Gefühl, dass...

a) ... meine Erkrankung einen Einfluss auf meine Berufswahl hat/hatte.

- ☐ gar nicht → Bitte weiter mit Frage 26
- ☐ kaum → Bitte weiter mit Frage 25 b)
- ☐ ziemlich → Bitte weiter mit Frage 25 b)
- ☐ außerordentlich → Bitte weiter mit Frage 25 b)

b) Meine Erkrankung hat/hatte folgenden Einfluss auf meine Berufswahl:

- ☐ positiv
- ☐ negativ

26. Meine Freunde unterstützen mich im Umgang mit meiner Erkrankung.

- ☐ gar nicht
- ☐ kaum
- ☐ ziemlich
- ☐ außerordentlich

27. Ich schäme mich für mein äußeres Erscheinungsbild.

- ☐ gar nicht
- ☐ kaum
- ☐ ziemlich
- ☐ außerordentlich

28. Die Nebenwirkungen der Medikamente, die ich nehmen muss, belasten mich.

- ☐ gar nicht
- ☐ kaum
- ☐ ziemlich
- ☐ außerordentlich

29. Ich habe mir lange Gedanken gemacht, wie ich meiner Familie und meinen Freunden von der Diagnose erzähle.

- ☐ gar nicht
- ☐ kaum
- ☐ ziemlich
- ☐ außerordentlich

V. Bewerten Sie bitte folgende Aussagen nach ihrer Wahrscheinlichkeit

30. Mir fällt es auf Grund meiner Erkrankung schwer neue Freundschaften zu schließen.

- ☐ auf keinen Fall ☐ wahrscheinlich nicht ☐ ziemlich wahrscheinlich ☐ ganz sicher

31. Mir fällt es auf Grund meiner Erkrankung schwer bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.

- ☐ auf keinen Fall ☐ wahrscheinlich nicht ☐ ziemlich wahrscheinlich ☐ ganz sicher

32. Meine Erkrankung hat mich daran gehindert / hindert mich daran gewissen Interessen nachzugehen.

- ☐ auf keinen Fall ☐ wahrscheinlich nicht ☐ ziemlich wahrscheinlich ☐ ganz sicher

33. Meine Lebensträume lassen sich wegen meiner Krankheit nicht realisieren.

- ☐ auf keinen Fall ☐ wahrscheinlich nicht ☐ ziemlich wahrscheinlich ☐ ganz sicher

34. Seit ich die Diagnose kenne, kann ich mich mehr „an den kleinen Dingen des Lebens“ freuen.

- ☐ auf keinen Fall ☐ wahrscheinlich nicht ☐ ziemlich wahrscheinlich ☐ ganz sicher

35. Seit meiner Erkrankung bin ich toleranter geworden, ich bin dadurch in vielerlei Hinsicht gelassener.

- ☐ auf keinen Fall ☐ wahrscheinlich nicht ☐ ziemlich wahrscheinlich ☐ ganz sicher


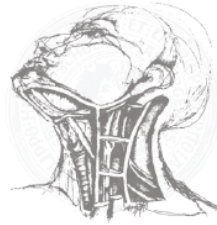
Freies Feld für Äußerungen, Kommentare, Sonstiges:

Vielen Dank für Ihr Engagement!
Ihre HNO – Klinik, Universität Marburg

9.5 Anschreiben für die postalische Befragung

<div data-bbox="277 315 845 510"><div><div><div>Philipps</div><div>Universität Marburg</div></div></div></div> <div data-bbox="288 544 513 678"><p>Geschlecht Vorname Nachname Straße HausNr Wohnort Land</p></div> <div data-bbox="309 826 668 857"><p>Sehr geehrte Damen und Herren,</p></div> <div data-bbox="309 880 1026 938"><p>Sie sind in der Marburger Universitäts-HNO-Klinik auf Grund Ihrer vaskulären Malformation in Behandlung.</p></div> <div data-bbox="309 958 1026 1070"><p>Die Universitätsklinik führt eine Patientenbefragung zur Lebensqualität bei Angiompatienten durch. Ihre persönlichen Daten werden dabei streng vertraulich gemäß den geltenden Datenschutzrichtlinien behandelt.</p></div> <div data-bbox="309 1066 1026 1124"><p>Um die Anonymisierung zu wahren, können Sie bei der Rücksendung auf die Absenderangabe gerne verzichten.</p></div> <div data-bbox="309 1146 1026 1229"><p>Der erste Fragebogen (SF 36) ist ein standardisierter Gesundheitsfragebogen zur Lebensqualität in den vergangenen vier Wochen.</p></div> <div data-bbox="309 1227 1026 1310"><p>Der zweite vorliegende Fragebogen ist ein neu entworfener, spezifischer Fragebogen, mit speziellem Bezug auf vaskuläre Malformationen.</p></div> <div data-bbox="309 1332 1026 1442"><p>Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie sich die Zeit zur Beantwortung der beiden Fragebögen nehmen würden und diese anschließend mittels des beiliegenden Freiumschlages an uns zurücksenden.</p></div> <div data-bbox="309 1440 1026 1523"><p>Jeder beantwortete Fragebogen ist für die aktuelle Studie wichtig. Bitte kreuzen Sie jeweils nur eine Antwort pro Frage an und zwar diejenige, die für Sie am ehesten zutreffend ist.</p></div> <div data-bbox="309 1520 1026 1579"><p>Zeitaufwand sowie Details zur genauen Bearbeitung finden Sie jeweils auf der ersten Seite beider Fragebögen.</p></div> <div data-bbox="309 1601 1026 1657"><p>Sollten Sie noch Rückfragen haben, so wenden Sie sich gerne an Frau Dr. Zimmermann.</p></div> <div data-bbox="309 1655 1026 1711"><p>Für Ihre Unterstützung möchten wir uns im Voraus herzlich bedanken.</p></div> <div data-bbox="309 1785 512 1834"><p>Dr. A. Zimmermann HNO Uni Marburg</p></div> <div data-bbox="764 1785 941 1834"><p>Franziska Stumm Doktorandin HNO</p></div>	<div data-bbox="1136 371 1353 595"></div> <div data-bbox="1128 616 1217 645"><p>Datum</p></div> <div data-bbox="1125 667 1339 732"><p>Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde</p></div> <div data-bbox="1125 748 1321 795"><p>Deutschhausstraße 3 35037 Marburg</p></div> <div data-bbox="1125 828 1310 875"><p>Direktor: Prof. Dr. J. A. Werner</p></div> <div data-bbox="1125 929 1308 976"><p>Internet: www.uni-marburg.de/</p></div> <div data-bbox="1125 990 1262 1034"><p>http://www.hno-marburg.de/</p></div> <div data-bbox="1125 1048 1326 1075"><p>http://www.angiome.de/</p></div> <div data-bbox="1125 1149 1339 1196"><p>Kontakt: Frau Dr. A. Zimmermann</p></div> <div data-bbox="1125 1209 1339 1234"><p>Telefon: 06421/58-62850</p></div> <div data-bbox="1125 1252 1303 1314"><p>Email: anzimmer@med.uni-marburg.de</p></div>
--	--

9.6 Zusatzschreiben für Eltern minderjähriger Kinder

<div data-bbox="274 315 844 508"><p>Philipps Universität Marburg</p></div> <div data-bbox="288 893 430 925"><p>Liebe Eltern,</p></div> <div data-bbox="288 947 1005 1005"><p>Ihr Kind ist in der Datenbank der Universitätsklinik für HNO als Patient/In mit einer vaskulären Malformation geführt.</p></div> <div data-bbox="288 1028 1007 1113"><p>Auf Grund des jungen Alters Ihres Kindes würden wir sie bitten gemeinsam mit Ihrem Kind oder aber im Sinne Ihres Kindes die Fragebögen auszufüllen – so gut es möglich ist.</p></div> <div data-bbox="288 1135 1005 1191"><p>Sollten Fragen für Sie überhaupt nicht beantwortbar sein, dann überspringen Sie diese.</p></div> <div data-bbox="288 1214 1005 1272"><p>Wir wären Ihnen sehr dankbar und hoffen, dass die Ergebnisse dieses Projektes den Betroffenen in Zukunft helfen werden.</p></div> <div data-bbox="290 1346 422 1417"></div> <div data-bbox="288 1415 494 1467"><p>Dr. A. Zimmermann HNO Uni Marburg</p></div> <div data-bbox="743 1361 896 1402"></div> <div data-bbox="745 1415 924 1464"><p>Franziska Stumm Doktorandin HNO</p></div>	<div data-bbox="1133 371 1350 595"></div> <div data-bbox="1118 613 1209 642"><p>Datum</p></div> <div data-bbox="1118 667 1337 732"><p>Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde</p></div> <div data-bbox="1118 748 1318 795"><p>Deutschhausstraße 3 35037 Marburg</p></div> <div data-bbox="1118 828 1307 873"><p>Direktor: Prof. Dr. J. A. Werner</p></div> <div data-bbox="1118 927 1307 974"><p>Internet: www.uni-marburg.de/</p></div> <div data-bbox="1118 987 1260 1034"><p>http://www.hno-marburg.de/</p></div> <div data-bbox="1118 1048 1324 1075"><p>http://www.angiome.de/</p></div> <div data-bbox="1118 1149 1335 1196"><p>Kontakt: Frau Dr. A. Zimmermann</p></div> <div data-bbox="1118 1207 1337 1234"><p>Telefon: 06421/58-62850</p></div> <div data-bbox="1118 1249 1302 1314"><p>Email: anzimmer@med.uni-marburg.de</p></div>
---	--

9.7 Fragebogen SF-36

Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF 36

Selbstbeurteilungsbogen

Zeitfenster 4 Wochen

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der (grau unterlegten) Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben?	1	2	3	4	5

	Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwa wie vor einem Jahr	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter
2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?	1	2	3	4	5

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.			
3. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
3.a anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben?	1	2	3
3.b mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
3.c Einkaufstaschen heben oder tragen	1	2	3
3.d mehrere Treppenabsätze steigen	1	2	3
3.e einen Treppenabsatz steigen	1	2	3
3.f sich bücken, knien, bücken	1	2	3
3.g mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	1	2	3
3.h mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.i eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.j sich baden oder anziehen	1	2	3

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	Ja	Nein
4.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
4.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
4.c Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	1	2
4.d Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	1	2

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
5.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
5.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
5.c Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	1	2

	Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?	1	2	3	4	5

	Keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark
7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?	1	2	3	4	5	6

	Überhaupt nicht	Ein bißchen	Mäßig	Ziemlich	Sehr
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	1	2	3	4	5

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).		Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
Wie oft waren Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i>							
9.a	... voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
9.b	... sehr nervös?	1	2	3	4	5	6
9.c	... so niedergeschlagen, daß Sie nichts aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
9.d	... ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
9.e	... voller Energie?	1	2	3	4	5	6
9.f	... entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
9.g	... erschöpft?	1	2	3	4	5	6
9.h	... glücklich?	1	2	3	4	5	6
9.i	... müde?	1	2	3	4	5	6

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den <i>vergangenen 4 Wochen</i> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	1	2	3	4	5

Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
11.a Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	1	2	3	4	5
11.b Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	1	2	3	4	5
11.c Ich erwarte, daß meine Gesundheit nachläßt	1	2	3	4	5
11.d Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	1	2	3	4	5

Vielen Dank.

9.8 Fragebogen spezifische Lebensqualität – Ausblick

Fragebogen zur spezifischen Lebensqualität bei Patienten mit vaskulären Malformationen

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben und sich die Zeit nehmen an diesem Projekt mitzuwirken.
Die Hals-Nasen-Ohren Abteilung der Universitätsklinik Marburg bittet um Ihre Mithilfe bei der Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit vaskulären Malformationen mittels des vorliegenden Fragebogens.
Jede von Ihnen beantwortete Frage ist wichtig, denn Sie als Betroffene/r sind Experte auf diesem Gebiet.
Bitte beantworten Sie alle Fragen ehrlich – jede Antwort ist „richtig“ und wird anonym behandelt.

Der nachfolgende Fragebogen umfasst insgesamt 28 Fragen, teilweise bestehen die Fragen aus mehreren Unterpunkten.

Bitte entscheiden Sie sich bei jeder der Fragen für **eine** der vorgegebenen Antwortmöglichkeiten. Mehrfachantworten sind nicht auswertbar.

Manche Fragen enthalten Verzweigungen. (Fragen Nummer 1, 4, 6, 8, 10)

Bitte folgen Sie bei diesen Fragen den Anweisungen, die im Fragebogen enthalten sind. Dabei kann es passieren, dass Sie eine Frage überspringen, d.h. nicht beantworten müssen.

Beachten Sie bitte, dass sowohl Vorder- als auch Rückseite bedruckt sind.

Bitte nehmen Sie sich für die Bearbeitung des Fragebogens etwa 20-30 Minuten Zeit.

Bitte benutzen Sie zum Ausfüllen des Fragebogens Tinte, Kugelschreiber, o.ä.
Bitte verzichten Sie auf Bleistift.

Sollten Sie etwas korrigieren müssen, so kennzeichnen Sie dies deutlich, indem Sie den falsch markierten Kreis durchstreichen und einen neuen, leeren Kreis daneben zeichnen.

Angaben zu Ihrer Person

Bitte kreuzen Sie die Angaben an, die auf Sie zutreffen und füllen Sie die freien Felder aus.

Angaben zu Ihrer Person auf dieser Seite sind freiwillig.

Geschlecht:

- ☐ männlich
- ☐ weiblich

Alter:

_____ Jahre

Schulabschluss:

- ☐ Hauptschulabschluss
- ☐ Mittlere Reife
- ☐ Fachhochschulreife
- ☐ Abitur
- ☐ kein Schulabschluss

Familienstand:

- ☐ ledig
- ☐ verheiratet
- ☐ geschieden
- ☐ verwitwet

Sind Sie derzeit erwerbstätig?

- ☐ ja Bitte geben Sie den Beruf / die Branche an:
- ☐ nein Platz für freiwillige Anmerkung:

Welche Art von vaskulärer Malformation wurde bei Ihnen diagnostiziert?

- ☐ arteriovenöse Malformation
- ☐ venöse Malformation
- ☐ lymphatische Malformation
- ☐ sonstige Gefäßfehlbildung:

I. Fragen zu körperlichen Begleiterscheinungen Ihrer Erkrankung

1. Spüren Sie Pulsationen im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?

- ☐ nie → Bitte weiter mit Frage 4
- ☐ selten → Bitte weiter mit Frage 2
- ☐ oft → Bitte weiter mit Frage 2
- ☐ immer → Bitte weiter mit Frage 2

2. Empfinden Sie diese Pulsationen als störend?

- ☐ nie
- ☐ selten
- ☐ oft
- ☐ immer

3. Haben Sie Bedenken, dass Ihre Mitmenschen diese Pulsationen sehen?

- ☐ nie
- ☐ selten
- ☐ oft
- ☐ immer

4. Spüren Sie ein Wärme-/ Hitzegefühl im Bereich Ihrer vaskulären Malformation?

- ☐ nie → Bitte weiter mit Frage 6
- ☐ selten → Bitte weiter mit Frage 5
- ☐ oft → Bitte weiter mit Frage 5
- ☐ immer → Bitte weiter mit Frage 5

5. Empfinden Sie dieses Hitzegefühl als störend?

- ☐ nie ☐ selten ☐ oft ☐ immer

6. Neigt Ihre Gefäßfehlbildung zu (unkontrollierten/starken) Blutungen?

- ☐ nie → Bitte weiter mit Frage 8
- ☐ selten → Bitte weiter mit Frage 7
- ☐ oft → Bitte weiter mit Frage 7
- ☐ immer → Bitte weiter mit Frage 7

7. Bereitet Ihnen die Blutungsgefahr Sorge und beeinträchtigt dadurch Ihren Alltag?

- ☐ nie ☐ selten ☐ oft ☐ immer

8. Neigt Ihre Gefäßfehlbildung zu (unkontrollierten/starken) Schwellungen?

- ☐ nie → Bitte weiter mit Frage 10
- ☐ selten → Bitte weiter mit Frage 9
- ☐ oft → Bitte weiter mit Frage 9
- ☐ immer → Bitte weiter mit Frage 9

9. Bereitet Ihnen die Schwellung Symptome, die Sie beeinträchtigen?

- ☐ nie ☐ selten ☐ oft ☐ immer

10. Leiden Sie durch Ihre vaskuläre Malformation unter Empfindungsstörungen?

- ☐ nie → Bitte weiter mit Frage 12
- ☐ selten → Bitte weiter mit Frage 11
- ☐ oft → Bitte weiter mit Frage 11
- ☐ immer → Bitte weiter mit Frage 11

11. Belasten Sie diese Empfindungsstörungen im Alltag?

- ☐ nie ☐ selten ☐ oft ☐ immer

II. Bewerten Sie bitte bei folgenden Aussagen, inwieweit diese auf Sie zutreffen:

12. Durch meine Erkrankung...

		völlig falsch	falsch	richtig	völlig richtig
a)	... habe ich Angst vor der Zukunft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b)	... fühle ich mich antriebs schwach.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c)	... fühle ich mich hoffnungslos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d)	... bin ich selbst - bewusst.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e)	... habe ich Geldsorgen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f)	... empfinde ich eine lähmende Ungewissheit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g)	... habe ich viel Kraft und einen starken Willen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
		völlig falsch	falsch	richtig	völlig richtig

13. Für Patienten und Angehörige ist das Angebot an Selbsthilfegruppen, Informationsbroschüren, etc. über diese Erkrankung ausreichend.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

14. Das Angebot professioneller psychologischer Begleitung empfinde ich als ausreichend.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

15. Wenn meine vaskuläre Malformation nicht wäre, würde es mir besser gehen.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

16. Meine Erkrankung hat positive Auswirkungen auf mein Leben.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

17. Ich empfinde meine vaskuläre Malformation als eine „tickende Zeitbombe“.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

18. Die Konfrontation mit einer „Behinderung“ durch meine Erkrankung macht mir schwer zu schaffen.

- ☐ völlig falsch ☐ falsch ☐ richtig ☐ völlig richtig

III. Bewerten Sie bitte die folgenden Aussagen nach ihrer Häufigkeit:

19. Aussagen im Bezug auf Ihr Umfeld.

	nie	selten	oft	immer
a) Ich fühle mich von der Gesellschaft auf Grund meiner Erkrankung diskriminiert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b) Die Reaktion der Mitmenschen im Bezug auf meine vaskuläre Malformation (Blicke, Bemerkungen, etc.) kränkt mich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c) Ich habe schon ein geplantes Ereignis, auf das ich mich gefreut hatte, wegen meiner Erkrankung abgesagt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	nie	selten	oft	immer

20. Aussagen im Bezug auf Ihre Behandlung.

		nie	selten	oft	immer
a)	Ich bin mit der medizinischen Behandlung zufrieden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b)	Ich fühle mich bei dem/der Therapeuten/Therapeutin in sicheren Händen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c)	Ich fühle mich von meinem/meiner behandelnden Arzt/Ärztin ernst genommen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d)	Ich habe das Gefühl, dass mein/meine behandelnde/r Arzt/Ärztin über den aktuellen Forschungsstand meiner Erkrankung informiert ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
		nie	selten	oft	immer

21. Wie oft konsultieren Sie auf Grund Ihrer vaskulären Malformation einen Arzt?

etwa Mal pro Jahr.

IV. Bewerten Sie bitte die folgenden Aussagen nach ihrer Intensität:

22. Meine Freunde unterstützen mich im Umgang mit meiner Erkrankung.

- ☐ gar nicht ☐ kaum ☐ ziemlich ☐ außerordentlich

23. Ich schäme mich für mein äußeres Erscheinungsbild.

- ☐ gar nicht ☐ kaum ☐ ziemlich ☐ außerordentlich

24. Ich habe mir lange Gedanken gemacht, wie ich meiner Familie und meinen Freunden von der Diagnose erzähle.

- ☐ gar nicht ☐ kaum ☐ ziemlich ☐ außerordentlich

V. Bewerten Sie bitte folgende Aussagen nach ihrer Wahrscheinlichkeit

25. Mir fällt es auf Grund meiner Erkrankung schwer neue Freundschaften zu schließen.

- ☐ auf keinen Fall ☐ wahrscheinlich nicht ☐ ziemlich wahrscheinlich ☐ ganz sicher

26. Mir fällt es auf Grund meiner Erkrankung schwer bestehende Freundschaften aufrecht zu erhalten.

- ☐ auf keinen Fall ☐ wahrscheinlich nicht ☐ ziemlich wahrscheinlich ☐ ganz sicher

27. Meine Erkrankung hat mich daran gehindert / hindert mich daran gewissen Interessen nachzugehen.

- ☐ auf keinen Fall ☐ wahrscheinlich nicht ☐ ziemlich wahrscheinlich ☐ ganz sicher

28. Meine Lebensträume lassen sich wegen meiner Krankheit nicht realisieren.

- ☐ auf keinen Fall ☐ wahrscheinlich nicht ☐ ziemlich wahrscheinlich ☐ ganz sicher

Freies Feld für Äußerungen, Kommentare, Sonstiges:

**Vielen Dank für Ihr Engagement!
Ihre HNO – Klinik, Universität Marburg**

9.9 Tabellarischer Lebenslauf

9.10 Verzeichnis der akademischen Lehrerinnen und Lehrer

Nachnamen alphabetisch sortiert:

Adamkiewicz, Basler, Baum, Becker, Becker, Cordes, Czubayko, Daut, Eilers, Feuser, Grundmann, Grzeschik, Hassan, Hertl, Hilt, Kircher, Klose, Koolmann, Lill, Lohoff, Maier, Mandrek, Moll, Mueller, Oertel, Plant, Preisig-Müller, Renz, Richter, Riße, Schäfer, Schmidt, Schofer, Schrader, Sekundo, Vogelmeier, Wagner, Werner, Wulf

vollständiger Name:

Dr. Dr. K. Mandrek, Dr. J. Adamkiewicz, Dr. K. Grundmann, Dr. L. Schmidt, Dr. med. M. Schofer, Jens Cordes, PD Dr. med. Hassan, PD Dr. med. A. J. Schrader, PD Dr. Regina Preisig-Müller, Prof. Dr. Dr. Heinz-Dieter Basler, Prof. Dr. Dr. J. Daut, Prof. Dr., Dr. U. O. Mueller, Prof. Dr. F. Czubayko, Prof. Dr. Feuser, Prof. Dr. G. Hilt, Prof. Dr. G. Richter, Prof. Dr. H. Schäfer, Prof. Dr. Jan Koolmann, Prof. Dr. K. Becker, Prof. Dr. K. J. Klose, Prof. Dr. K.-H. Grzeschik, Prof. Dr. Lill, Prof. Dr. M. Eilers, Prof. Dr. med. C. Vogelmeier, Prof. Dr. med. Erika Baum, Prof. Dr. med. Harald Renz, Prof. Dr. med. Hinnerk F. Wulf, Prof. Dr. med. J. Werner, Prof. Dr. med. M. Hertl, Prof. Dr. med. M. Lohoff, Prof. Dr. med. R. Maier, Prof. Dr. med. Roland Moll, Prof. Dr. med. U. Wagner, Prof. Dr. med. W. H. Oertel, Prof. Dr. med. W. Sekundo, Prof. Dr. Plant, Prof. Dr. Riße, Prof. Dr. Stefan Becker, Prof. Dr. T. Kircher

9.11 Danksagung

Bei allen, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben, möchte ich mich herzlich bedanken.

Herrn Prof. Dr. Jochen A. Werner danke ich für die Vergabe des interessanten Dissertationsthemas, die kontinuierliche und engagierte Betreuung und die produktiven Ratschlägen bei der Fertigstellung der Arbeit.

Für die motivierende Betreuung, Unterstützung und Geduld in den vergangenen Jahren danke ich ganz herzlich Frau Dr. Annette Zimmermann. Sie war als Ansprechpartnerin stets verfügbar und war immerzu offen für Fragen und Ideen, die sich im Rahmen dieser Arbeit ergaben.

Frau Prof. Dr. Wiegand danke ich für die Hilfe bei der Beschaffung der Literatur und des Bildmaterials sowie ihren freundlichen Ratschlägen zur Erstellung der Dissertation.

Herrn Prof. Dr. Dirk Lehr danke ich für die Beratung bei der Erstellung des Fragebogens sowie den Anregungen zur statistischen Auswertung.

Frau Dipl. Psych. Lea Meyer gilt mein besonderer Dank für die Unterstützung bei der Analyse der vorliegenden Daten und die Beurteilung der statistischen Ergebnisse.

Elisabeth Reiner und Herrn Dr. Richard Knoop danke ich für das Korrekturlesen.

Danken möchte ich auch meiner Familie und meinen Freunden, die mich in entscheidenden Momenten motiviert haben und auf deren moralische Unterstützung ich mich jederzeit verlassen kann.

9.12 Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die dem Fachbereich Medizin Marburg zur Promotionsprüfung eingereichte Arbeit mit dem Titel „Entwicklung eines erkrankungsspezifischen Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität bei Patienten mit arteriovenösen Malformationen im Kopf-Hals-Bereich“ in der Klinik für Hals-Nasen- Ohrenheilkunde unter Leitung von Herrn Prof. Dr. J.A. Werner mit Unterstützung durch Frau Dr. A. Zimmermann ohne sonstige Hilfe selbst durchgeführt und bei der Abfassung der Arbeit keine anderen als die in der Dissertation aufgeführten Hilfsmittel benutzt habe. Ich habe bisher an keinem in- oder ausländischen Medizinischen Fachbereich ein Gesuch um Zulassung zur Promotion eingereicht, noch die vorliegende oder eine andere Arbeit als Dissertation vorgelegt.

Es ist eine Publikation der Ergebnisse in einer englischsprachigen Zeitschrift für HNO-Heilkunde vorgesehen.

Ort

Datum

Unterschrift